

Ministère des Solidarités,
de la Santé et de la Famille

Direction Générale de la Santé

Direction Générale de la Santé :
Actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques :
attentes des patients et des professionnels

8 décembre 2004 - Paris

Dossier réalisé en collaboration avec
ECOLE DE SANTE PUBLIQUE - Université Henri Poincaré, Nancy 1 – Faculté de Médecine



Direction Générale de la Santé

Sommaire

Programme de la journée 3

Ouverture : Direction générale de la santé – C. Cretin 5

Malades et maladies chroniques comme enjeux de société – D. Carricaburu 6

La maladie chronique – A.C. Rat 11

Les conséquences des maladies chroniques : la qualité de vie et ses déterminants – S. Briançon ... 16

L'approche médico-économique est-elle possible ? – F. Guillemin 23

Débat 28

Intervention du Directeur général de la santé – W. Dab 33

Attente des patients porteurs de maladies chroniques : présentation de l'étude Delphi et de ses résultats– D. Oberlé 38

Débat 51

Education pour la santé et qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques – C. Fournier 57

Maladies chroniques : l'éducation thérapeutique à l'hôpital – F. Martin 67

L'éducation thérapeutique des patients par d'autres patients formés – J.C. Roussel 69

Débat 72

Les patients partenaires – L. Euller-Ziegler 73

Le projet patients partenaires pour le psoriasis – M. Corvest 78

Débat 80

Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : quels enjeux pour la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins ? – A. Fourcade 83

La coordination des soins en cancérologie – J. Camerlo 86

Le dossier médical partagé – P. Vexiau 90

Le projet EsPeR (Estimation Personnalisée des Risques) – I. Colombet 93

Débat 98

La réinsertion professionnelle des insuffisants rénaux en pays de Loire – Y. Denis 102

Le projet « Pathologies chroniques évolutives et milieu de travail » - S. Sempe 107

Evaluation du plan – Mesure et suivi de la qualité de vie – J. Bloch, S. Briançon 112

Débat 117

Conclusion : Direction générale de la santé – C. Cretin 118



Direction Générale de la Santé

Programme de la journée

Matin

8h30 - 9h00	Accueil des participants
9h00 - 9h10	**Ouverture : Direction générale de la santé –** *Carole Cretin, Chef du bureau des maladies chroniques*
9h10 - 10h30	**Champ d'intervention du plan**
9h10	Les maladies chroniques : enjeux de société - *Danièle Carricaburu, CERMES*
9h25	La maladie chronique - *Anne-Christine Rat, ESP Nancy*
9h40	Les conséquences des maladies chroniques, la qualité de vie et ses déterminants - *Serge Briançon, ESP Nancy*
9h55	L'approche médico-économique est-elle possible ? - *Francis Guillemin, ESP Nancy*
10h10	**Débats**
10h30 - 10h45	**Intervention du Directeur Général de la Santé -** *William Dab*
10h45 - 11h30	**Attentes des patients porteurs de maladies chroniques**
10h45	Présentation de l'étude DELPHI et de ses résultats - *Daniel Oberlé, ESP Nancy*
11h15	**Débats**
11h30 - 13h00	**Education à la santé des patients**
11h30	L'éducation à la santé et maladies chroniques - *Cécile Fournier, INPES*
11h50	L'éducation thérapeutique à l'hôpital - *François Martin, Hôpital de Dreux*
12h15	L'éducation thérapeutique des patients par d'autres patients formés - *Jean-Claude Roussel, FFAIR*
12h35	**Débats**
13h00 - 14h00	Déjeuner libre



Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille

Direction Générale de la Santé

Après-midi

14h00 - 14h30	**Formation des soignants**
14h00	Les patients partenaires – *L. Euller-Ziegler, AFLAR*
14h15	Les patients formateurs pour le psoriasis - *Michèle Corvest, APLCP*
14h30 - 14h45	**Intervention du Directeur de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins -** *Edouard Couty*
14h45 - 15h45	**Coordination de la prise en charge**
14h45	Le coordonnateur de soins - *Jacques Camerlo, FNCLCC*
15h00	Le dossier médical partagé - *Patrick Vexiau, Hôpital St Louis et AFD*
15h15	Le projet EsPeR - *Isabelle Colombet, HEGP*
15h45 - 16h15	**Insertion professionnelle**
15h45	L'aide au reclassement professionnel en Pays de Loire - *Yolande Denis, FNAIR*
16h00	Le projet «Travailler avec une pathologie chronique évolutive» - *Sandy Sempe, AIDES*
16h15 - 16h30	**Débats**
16h30 - 16h50	**Evaluation**
	Les indicateurs pour le suivi de la qualité de vie des maladies chroniques - *Juliette Bloch, INVS et Serge Briançon, ESP Nancy*
16h50 - 17h15	**Débats**
17h15 - 17h30	**Conclusion de la journée : Direction générale de la santé -** *Carole Cretin, Chef du bureau des maladies chroniques*



Direction Générale de la Santé

Ouverture : Direction générale de la santé

Carole CRETIN – Chef du bureau des maladies chroniques

Je vous remercie pour votre présence et pour votre implication pour ce colloque et cette journée de réflexions consacrée à la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques. La loi de santé publique qui a été votée le 9 août dernier prévoit cinq plans stratégiques : le cancer, la santé et l'environnement, les maladies rares, la violence et les comportements à risques et la santé, et enfin la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques.

Ce plan vise une approche non plus par types de pathologies, mais une approche plus transversale de l'ensemble des maladies chroniques qui sont un problème de santé publique important - vous qui êtes dans la salle, le savez - afin de pouvoir organiser au mieux ensemble, professionnels de santé, malades et institutionnels, une politique axée sur l'amélioration de la qualité de vie des malades et de leur entourage.

Pendant cette journée, vous allez pouvoir entendre divers intervenants, à la fois chercheurs en santé publique - je remercie l'Ecole de santé publique de Nancy qui nous a aidé à organiser ce colloque – représentants d'associations de malades et de professionnels de santé qui ont travaillé sur cette thématique.

Je remercie les représentants des associations de malades qui ont accepté de participer à une enquête de type Delphi sur leurs attentes et leurs préconisations pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Ce plan a pour vocation de mettre en œuvre des actions concrètes et organisationnelles afin d'améliorer notre système de santé pour une approche transversale des maladies chroniques.

Tout au long de cette journée, dont le programme vous a été remis avec le dossier, vous allez pouvoir entendre, analyser et réagir aux premières propositions.

Ce colloque est la première étape d'élaboration du plan « Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ».

Puis, à partir de là et des diverses contributions, nous définirons, avec la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins qui participe à cette journée, une stratégie d'élaboration du plan comme pour les autres plans qui ont été débattus ces derniers temps, le dernier en date étant le plan pour la prise en charge des maladies rares.

Notre objectif est que ce travail puisse être terminé dans le courant de l'année 2005, le plan adopté en fin d'année et mis en œuvre pour une durée de cinq ans.

William Dab nous rejoindra à 10 h 30, Edouard Couty dans l'après-midi. Le fait que ces deux directeurs soient présents lors de cette journée montre l'enjeu de ce thème pour l'ensemble des partenaires, à la fois ministériels, associatifs et professionnels.

Je vous propose d'entamer tout de suite la journée, en donnant la parole à Madame Carricaburu, sociologue, en commençant la première session de la journée qui présente la manière de poser les concepts en matière de maladies chroniques et leurs conséquences sur la qualité de vie. Madame Carricaburu, chercheur au CERMES, a travaillé sur cette problématique des maladies chroniques. Puis, l'Ecole de santé publique de Nancy vous fera part de ses recherches en ce domaine.

Malades et maladies chroniques comme enjeux de société

Danièle CARRICABURU – Université de Rouen (GRIS / CERMES)

Comme vous pouvez le constater, j'ai réintroduit les malades dans le titre qui m'avait été affecté. Ce n'est pas un effet de style ; c'est directement lié au fait que la sociologie s'est intéressée aux maladies chroniques parce qu'elle s'est intéressée aux malades et à leur vie quotidienne avec une maladie chronique.

Pourquoi en parler en termes d'enjeux de société ? Tout simplement, parce que le nombre de malades chroniques ne peut qu'augmenter du fait de la conjonction de deux facteurs :

- d'une part les progrès scientifiques qui permettent de transformer les maladies autrefois mortelles en maladies chroniques, comme le diabète bien sûr, mais aussi l'hémophilie, la mucoviscidose, et puis, d'une certaine façon, le sida également,
- d'autre part, le vieillissement de la population.

Je pense inutile de m'attarder ici sur les questions de définition, si ce n'est pour préciser qu'en sociologie, on considère que les maladies chroniques sont caractérisées par leur durée, par la gestion qu'elles exigent (les traitements, mais aussi les régimes, les soins complémentaires, les adaptations qu'il faut faire dans la vie quotidienne comme l'aménagement d'une maison, l'aménagement du travail, etc.) et par l'incertitude qu'elles provoquent.

Les principaux points étudiés sont :

- les répercussions de la maladie sur les différents aspects de la vie de la personne malade (identité, vie de famille, vie amoureuse, travail…) ;
- les interactions entre les différents acteurs impliqués dans la gestion de la maladie (les malades, mais aussi les familles et les professionnels auxquels on peut rajouter, selon les cas, les associations de malades, les pouvoirs publics et les firmes pharmaceutiques pour un certain nombre de maladies…) ;
- les répercussions des changements thérapeutiques et technologiques, sous les différents aspects de la vie quotidienne déjà évoqués plus haut et sur les interactions entre les différents acteurs (nous citerons, comme exemples, l'impact des trithérapies sur le sida ou l'impact de la dialyse à domicile).

Si, en France et en Grande Bretagne, les premiers travaux sur les maladies chroniques n'apparaissent qu'au cours des années 1980, la sociologie américaine s'y intéresse depuis une quarantaine d'années. C'est dire que la littérature consacrée à cette question est importante, que ce soit sous la forme de textes proposant des cadres d'analyse sociologique, ou bien de recherches monographiques plutôt centrées sur les maladies : le cancer, l'épilepsie, le diabète, etc. Tous ces travaux ne sont pas traduits en français, mais il existe une production française.

J'ai choisi de développer deux aspects qui, me semble-t-il, sont essentiels quant à la qualité de vie des personnes malades et de leur entourage : l'incertitude et le stigmate.

1. La question de l'incertitude

La question de l'incertitude est tout à fait centrale dans les travaux sur la médecine et la maladie. En ce qui concerne les malades, la sociologie a montré les différentes formes d'incertitude auxquelles ils sont confrontés.

La première forme d'incertitude, qui commence même avant le diagnostic, est celle provoquée par la sensation ou la découverte qu'il y a quelque chose d'inhabituel dans le fonctionnement du corps qui est en train de se produire, comme, par exemple, la perte de mémoire, une douleur, une sensation musculaire un peu bizarre, une sensation vague d'inconfort. Face à cette incertitude, la personne, qui n'est pas encore identifiée comme « malade », peut en parler bien évidemment à son entourage, garder le silence ou avoir recours à un professionnel de santé. La réaction de la personne peut être plus ou moins longue, du fait que cette phase d'incertitude peut être également plus ou moins longue selon la manière dont la personne interprète les sensations inhabituelles que lui transmet son corps.

A cette première forme d'incertitude va succéder celle que l'on peut appeler « pré-diagnostic ». Elle correspond à l'amorce de l'interaction avec le corps médical afin d'établir le diagnostic. Il s'agit de l'étape inorganisée de la maladie, qui permet de la catégoriser.

Vient ensuite l'incertitude du diagnostic lui-même et de ses conséquences. Même si la plupart des malades éprouve un soulagement lorsque le diagnostic est posé, même si celui-ci est relativement grave, le fait que la médecine mette des mots sur le diagnostic rassure la personne. Elle a alors identifié les malaises et obtenu ainsi une légitimation médicale par rapport à ce qu'elle ressent. Lorsque cette maladie est médicalement identifiée, les malades sont néanmoins confrontés à des interrogations concernant les causes de la maladies, sur le sens à lui donner, ses répercussions sur la vie sociale… Ces questions n'ont pas de réponses simples ; elles occupent une place centrale au cœur de l'expérience de la maladie et de sa gestion.

La quatrième forme d'incertitude concerne le déroulement de la maladie elle-même. De nombreuses maladies ont un pronostic relativement imprévisible, avec des périodes de rémission et des périodes d'exacerbation, difficiles à anticiper sur le long terme. La personne malade peut ainsi avoir à gérer, non seulement l'incertitude quotidienne de l'ingérence des symptômes, mais également l'incertitude liée à la succession des phases d'accalmie et de crises. Je donnerai un exemple : une sociologue américaine, C. Wiener, a étudié, en 1975, l'incertitude symptomatique quotidienne dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde. Elle montre comment cette incertitude s'infiltre dans la vie des personnes concernées, car il leur est impossible de prévoir quels seront les symptômes un jour donné : y aura-t-il présence ou non de la douleur ? Y aura-t-il gonflement ? Y aura-t-il présence d'une raideur ? Quelle sera la localisation du mal, son intensité, sa durée ? Ce type d'incertitude devient partie intégrante de la vie quotidienne, une caractéristique déplaisante, mais pratiquement « normale », de la présence d'une maladie chronique.

Bien sûr, si les symptômes sont peu intrusifs ou relativement peu fréquents, cette incertitude peut être si normalisée qu'elle a peu d'effets sur la vie quotidienne. En revanche, ces symptômes peuvent, soit constamment, soit épisodiquement, parasiter la vie sociale des personnes qui en sont affectées.

La cinquième forme d'incertitude est un peu différente. Elle a été identifiée par un sociologue américain, F. Davis, qui travaillait dans les années 1960 sur la poliomyélite. Il l'a appelée l'incertitude fonctionnelle. C'est en fait l'incertitude qui a été sciemment entretenue par le corps médical afin de se donner du temps pour préparer le malade ou son entourage à l'annonce d'un diagnostic péjoratif ou de séquelles irréversibles. Que ce soit dans le cas de la sclérose en plaquettes, étudié par les américains D. Stewart et T. Sullivan en 1982, ou dans le cas de l'épilepsie, étudié par J. Schneider et P. Conrad en 1983, ce type de stratégie médicale peut avoir des conséquences désastreuses pour les malades, car cette forme d'incertitude les empêche de mettre un nom sur ce qui leur arrive, bloquant ainsi le processus de légitimation que représente le diagnostic médical.

2. La question du stigmate et le contrôle de l'information

Depuis les années 1960, les sociologues s'intéressent particulièrement à la question du stigmate et aux maladies qui sont susceptibles de discréditer socialement les malades qui en sont atteints. Voici quelques exemples de maladies qui ont été étudiées : la lèpre, l'épilepsie, la syphilis, le psoriasis, le cancer, ou, plus récemment, le sida.

Les sociologues différencient « l'individu discrédité » de « l'individu discréditable ». La différence repose sur l'évidence ou non du stigmate, c'est à dire que le fauteuil roulant se voit, la surdité ne se voit pas mais se découvre rapidement dans les interactions, alors que l'épilepsie peut se masquer durablement.

Dans le cas de l'individu discrédité où le handicap ou la maladie est visible, l'objectif de la personne porteuse de ce stigmate sera, dans les relations avec ceux qui ne seront pas porteurs de l'un des stigmates, de restaurer l'image qu'elle donne d'elle-même. Toute personne nouvelle porteuse d'une maladie chronique se refuse à être étiquetée et identifiée uniquement à sa maladie. De nombreux travaux montrent les efforts que doivent faire ces personnes pour continuer à avoir des relations normales avec les autres personnes. J'ai moi-même eu à traiter ces questions dans mon travail d'enquête auprès des personnes atteintes d'hémophilie et séropositives.

Pour l'individu discréditable, le problème est de savoir manipuler l'information, au sens de contrôler l'information concernant sa maladie : va-t-il l'exposer ou ne pas l'exposer ? la dire ou ne pas la dire ? feindre ou ne pas feindre ? mentir ou ne pas mentir ? Dans chaque cas, il faut se poser la question de savoir à qui on le dit, comment on le dit, où et quand ? Bien évidemment, cette problématique se retrouve dans les maladies aussi fortement stigmatisées que l'hémophilie, le sida. Quelle que soit la nature du stigmate, dès l'instant où la personne est stigmatisable, c'est à dire qu'elle pense qu'elle va rencontrer finalement un jugement susceptible d'être péjoratif à partir du moment où sa maladie ou son handicap sera révélé, il est évident que le contrôle de l'information demande d'être vigilent dans tous les lieux de la vie sociale. Selon l'analyse de Goffman, le contrôle de l'information relative aux stigmates s'appuie sur quatre techniques :

- d'une part la dissimulation, c'est à dire ne pas vouloir le dire ; il s'agit donc de gérer un secret, mais un secret qui n'est pas total : reviennent alors les questions évoquées précédemment : à qui le dire ? tous les membres de la famille ? seulement certains membres de la famille ? comment le dire ? par exemple, comment dire à ses enfants qu'on est porteur d'une maladie chronique. Selon le type de maladie, la réponse peut être extrêmement compliquée pour des personnes qui en sont atteintes. Comment masquer les informations susceptibles de trahir le secret ?

- deuxièmement, l'imputation à une autre origine. Je citerai un exemple classique : les malades du sida préfèrent dire qu'ils sont atteints d'un cancer. Le contexte professionnel peut aussi amener à imputer ses problèmes de santé à une autre cause : par exemple, un jeune cadre de banque hémophile ayant des séquelles articulaires préfère dire qu'il a été victime d'un accident de moto ; en effet, dans le milieu de la banque, c'est plus en adéquation avec l'image du jeune cadre dynamique plutôt que de dire que son dos bloqué provenait d'un accident hémophilique.
- troisièmement, le maintien d'une certaine distance sociale, afin d'éviter les confidences et donc les questions indiscrètes.
- enfin, le dévoilement volontaire. L'individu préfère prendre le risque d'être discrédité. Il peut y avoir différents objectifs à ce dévoilement :
  - d'abord, dans un but thérapeutique afin de se décharger du poids de son secret et de son sentiment éventuel de culpabilité ;
  - dans un objectif préventif pour que l'entourage sache comment réagir en cas de crise ; c'est particulièrement valable pour des maladies comme l'épilepsie ou comme l'hémophilie ;
  - enfin, dans un but éducatif dans la mesure où il s'agit alors de banaliser la présence de telle maladie.

Je donnerai pour exemple une personne qui dévoile sa séropositivité pour forcer son entourage à réagir. Cela peut prendre alors la dimension d'un test pour voir comment les autres vont réagir, s'ils vont continuer à avoir des relations professionnelles ou amicales avec la personne malade, c'est à dire mettre à l'épreuve la capacité d'acceptation des autres.

Cet exposé a permis de vous exposer quelques thèmes qui sont au cœur de l'expérience de la maladie chronique et de ses conséquences sur la vie quotidienne des maladies et sur leur qualité de vie.

Carole CRETIN – Direction générale de la santé

Cette première séquence a permis d'avoir le point de vue d'une sociologue. Cette vision n'est pas toujours assez présente dans les réflexions conduites au Ministère de la Santé. Elle est intéressante et bien indiquée dans le thème : « Maladie chronique dans la société ».

Nous allons maintenant avoir trois interventions déclinées par l'Ecole de santé publique de Nancy. La maladie chronique va être présentée à la fois dans son aspect épidémiologique, dans son aspect « conséquences sur la qualité de vie », mais aussi dans son aspect médico-économique.

Un temps de débat est prévu à l'issue de ces présentations.

La maladie chronique

Anne Christine RAT – Ecole de Santé Publique de Nancy

Pour mettre en place et pour parler d'un plan d'amélioration de la qualité de vie des maladies chroniques, il fallait commencer par s'interroger sur ce qu'est la maladie chronique.

Du fait de l'augmentation de l'espérance de vie et de l'augmentation de la probabilité d'exposition aux facteurs de risque de la maladie chronique, nous assistons à une augmentation très importante de l'incidence (nombre de nouveaux cas d'une pathologie survenu dans un intervalle de temps, le plus souvent exprimé par an) et de la prévalence (nombre de cas existants à un moment donné) des maladies chroniques.

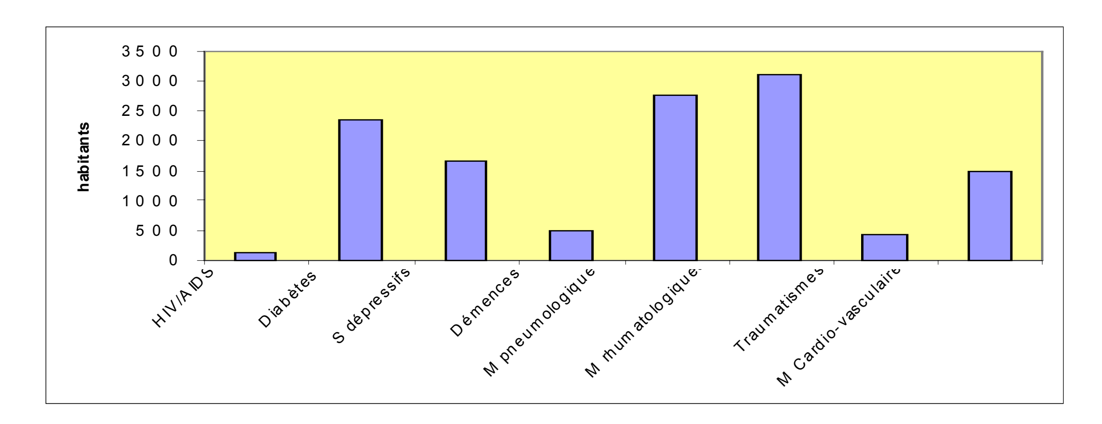
Pour donner une idée de l'importance du retentissement des maladies chroniques, on peut comparer l'espérance de vie des personnes à l'espérance de vie des personnes en bonne santé. On voit que la différence représente les années passées en mauvaise santé par les personnes : chez les hommes, il y a 6,6 années passées en mauvaise santé et 8,8 années chez les femmes.

Indicateur	Valeur	Intervalle d'incertitude
Espérance de vie à la naissance *(années)*		
Population totale	79.7	
Hommes	75.9	75.5 – 76.2
Femmes	83.5	83.2 – 83.7
Espérance de vie en bonne santé à la naissance *(années)*		
Population totale	72.0	
Hommes	69.3	68.6 – 70.0
Femmes	74.7	74.0 – 75.4
Années en mauvaise santé		
Hommes	6.6	
Femmes	8.8	

Comment peut-on définir la maladie chronique ? D'après l'OMS, une maladie chronique est un problème de santé qui nécessite une prise en charge durant plusieurs années. Il s'agit d'une définition très large. On peut donc dire que les maladies chroniques comprennent : les maladies non transmissibles, les maladies transmissibles persistantes (par exemple, le sida), certaines maladies mentales et les altérations anatomiques et fonctionnelles.

Actuellement, l'approche de ces maladies chroniques s'établit à partir d'une classification par diagnostic et par appareil. La plus fréquemment utilisée est la « Classification internationale des maladies de l'OMS », qui est une classification par maladie ou appareil, comme l'appareil respiratoire, l'appareil circulatoire. A l'intérieur de chacune de ces classes, va apparaître le diagnostic.

Les chiffres présentés de prévalence des maladies chroniques en France en 2002 sont abordés à l'aide de cette approche. Par exemple, il y a en France en 2002, 3 000 000 patients atteints de maladies rhumatologiques quelles qu'elles soient ou plus de 2 500 000 personnes atteintes de maladies pneumologiques.



Pourquoi cette approche n'est-elle pas la plus pertinente ?

Beaucoup de ces maladies partagent les mêmes caractéristiques : par exemple certaines maladies, quelles soient rhumatologiques, neurologiques ou autres, vont avoir le même suivi, le même profil évolutif. Elles partagent également certains facteurs de risques et surtout les mêmes conséquences. Des maladies rhumatologiques peuvent ressembler à des maladies neurologiques alors que les maladies rhumatologiques entre elles ne vont pas du tout se ressembler. Le classement par diagnostic n'est donc pas très opérationnel.

Un autre argument pour dire qu'une classification par diagnostic n'est pas très pertinente est que le diagnostic ou l'étiquette d'une maladie ne suffit pas à décrire le retentissement de la maladie qui peut être variable d'un patient à l'autre. Par ailleurs, le diagnostic ne donne pas une vision globale de la personne. Une personne peut avoir plusieurs maladies associées. Un certain nombre de maladies chroniques est responsable de complications : par exemple, une personne atteinte de diabète va avoir des complications cardiovasculaires ou des problèmes de vision.



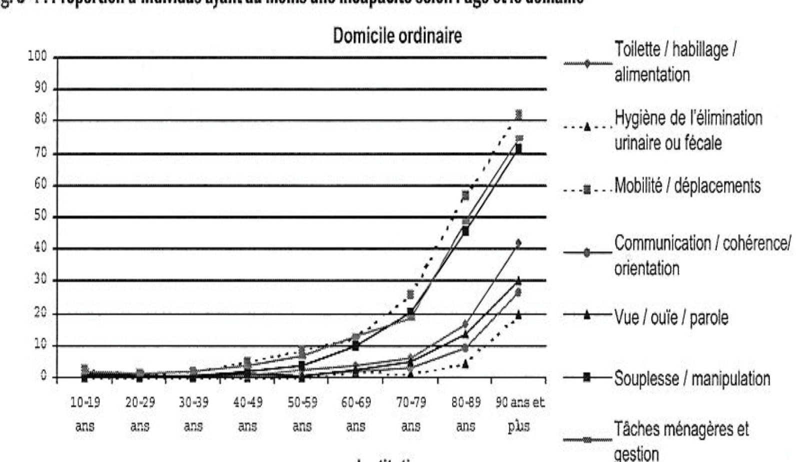
Dernier argument : dans la classification par diagnostic, seules sont prises en compte les maladies les plus fréquentes, et surtout les maladies qui sont définissables et classifiables. Or, certains patients n'auront pas les critères pour poser un diagnostic. Certaines maladies pour lesquelles on ne va pas pouvoir mettre une étiquette, vont avoir des retentissements sur la personne, que ce soit au début de la maladie parce qu'on n'a pas les arguments pour poser le diagnostic, ou même en cours de la maladie. Elles restent indéterminées. Toutes ces personnes atteintes ne seront donc pas prises en compte si l'on garde une classification par diagnostic.

Pour nous, les critères les plus pertinents sont donc la signification de la maladie et les conséquences de la maladie, et non pas l'étiquette des maladies.

Cette approche a déjà été utilisée en France dans une enquête, dite HID (Handicap – Incapacité – Dépendance) effectuée en population générale entre 1998 et 2001. Parmi l'échantillon tiré au sort dans la population générale, 42 % des personnes interrogées déclaraient être affectés d'au moins une déficience ; 21 % d'au moins une incapacité, 10 % d'une limitation d'activité. Les questions posées s'intéressent donc au retentissement de la maladie, et non pas au diagnostic.



Un autre aspect de l'enquête concerne le pourcentage d'individus ayant au moins une incapacité (par exemple, avoir des problèmes pour faire sa toilette, être incapable de s'alimenter, de se déplacer…). Le nombre d'incapacités est important et augmente très nettement avec l'âge, en particulier après 70 ans.



Il est donc

souhaitable que la définition de la maladie chronique se fonde sur les répercussions de la maladie sur les personnes. Il faudrait plutôt avoir une approche transversale qui va permettre de généraliser, de comparer et surtout, de mettre en commun les ressources.

A partir de ces constatations, on voudrait définir la maladie chronique d'une façon opérationnelle. La maladie chronique supposerait :

- la présence d'un substratum organique, psychologique ou cognitif ;
- une ancienneté de 3 mois à un an, ou supposée comme telle ;
- que les patients aient un retentissement de leur maladie sur leur vie quotidienne :
  - avoir une limitation fonctionnelle, des activités, de la participation,
  - présenter une dépendance vis à vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle,
  - avoir besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation.

A partir de cette définition, les individus vont pouvoir être caractérisés et catégorisés. La caractérisation de la maladie peut se faire en fonction de la sévérité et de l'importance de la maladie, d'après le retentissement de la maladie sur la mobilité et l'état cognitif ou émotionnel et le fonctionnement sensoriel ou la limitation d'activités. Les patients peuvent aussi être caractérisés en fonction du profil évolutif de la maladie :

- une maladie qui va s'aggraver très rapidement au départ puis évoluer plus progressivement par la suite ;
- une maladie qui peut s'aggraver très rapidement, puis avoir un profil évolutif en plateau ;
- une maladie qui va évoluer par poussée, avec un retour à l'état normal entre les poussées (l'épilepsie pourrait être un exemple) ;
- une maladie qui va évoluer de façon progressive, avec des poussées (par exemple, la polyarthrite rhumatoïde ou la sclérose en plaques).

On peut aussi caractériser la maladie par son ancienneté et surtout par son âge de début, ou l'âge de la personne qui en est atteinte. Une même maladie aura des conséquences différentes chez un enfant, un adolescent ou un adulte. La visibilité de la maladie, la survie attendue, la communication et l'incertitude que nous avons évoqués précédemment sont d'autres caractéristiques de la maladie.

Pour schématiser ce que l'on vient de dire, on peut représenter la maladie chronique, donc le problème de santé en terme de diagnostic, avec un retentissement sur le fonctionnement des individus.

Le fonctionnement comprend les fonctions organiques (par exemple, la fonction de sommeil, de douleur, de motricité), les structures anatomiques, les activités des personnes (exécuter une tâche comme ouvrir une lettre ou monter un étage) et la participation des patients (comment vivent-ils dans leur environnement ?). Le fonctionnement représente l'impact de la maladie sur la personne et ce, indépendamment du diagnostic. Il reflète la capacité de l'individu à fonctionner malgré la maladie. Il ajoute une capacité à discriminer entre les diagnostics des maladies.

Notre définition de la maladie chronique s'intègre parfaitement dans la Classification internationale du fonctionnement et du handicap et de la santé, qui a été développée par l'Organisation mondiale de la santé. Ce modèle représente le vécu des personnes, qu'elles soient malades, atteintes de maladies chroniques, dans leur vie quotidienne. Elle représente le problème de santé, le fonctionnement, les interactions avec les facteurs environnementaux et les facteurs personnels.

En conclusion, on propose pour la définition de la maladie chronique à adopter dans le plan que les maladies chroniques ne soient plus étudiées isolément, ni comme des troubles disparates. Les contraintes qu'elles font peser sur les malades, leurs familles et les systèmes de santé sont les mêmes et doivent être mises en commun. Les stratégies de prise en charge sont comparables.

Cette approche permet de définir les personnes qui sont visées par le plan, de définir des critères d'éligibilité à des actions de santé publique et permettre une reconnaissance du statut de maladie chronique qui est plus large qu'une approche par diagnostic.

Conséquences de la maladie chronique : la qualité de vie et ses déterminants

Serge BRIANÇON – Ecole de Santé Publique de Nancy

Nous vivons, avec la loi de santé publique d'août 2004 et ce plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique, la concrétisation d'un mouvement majeur, une autre façon d'aborder la maladie qui ne prend pas seulement en compte le point de vue du professionnel, mais aussi celui du patient, qui revoit les cadres de description de la maladie et en montre l'unicité indépendamment des catégories médicales. Ce n'est pas très simple de le planifier, de le mettre en œuvre et de suivre une telle démarche.

Dans le modèle de pensée strictement médicale, la maladie est conçue comme la cause de dysfonctionnements de l'individu qui nécessitent des soins médicaux fournis sous forme de traitement individuel par les professionnels. Ces soins sont la principale réponse à ces dysfonctionnements.

A l'opposé, dans le modèle de pensée sociale, le dysfonctionnement est vu comme un problème créé par l'environnement social et la société devrait intégrer tous les individus quelque soit leur statut.

Les démarches actuelles tentent d'intégrer ces approches antagonistes dans un modèle que l'on peut qualifier, avec l'Organisation mondiale de la santé dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé que l'on vient d'évoquer, de modèle bio-psycho-social.

Dans cette approche, notre fonctionnement est conçu indépendamment de la maladie comme le produit des trois éléments dont vient de parler Anne Christine Rat : ce sont les fonctions et les structures, les activités et la participation, les activités permettant la participation. Dans ce modèle, les fonctions et les structures représentent les fonctions physiologiques du corps humain, qui incluent le psychologique et le mental, et les parties anatomiques du corps humain tels que les organes, les membres et leurs constituants. Ainsi, par exemple, le cerveau et les structures impliquées dans le geste permettent d'assurer les fonctions du mouvement, la vitalité et les émotions.

L'activité est l'exécution d'une tâche ou d'une action par l'individu ; elle représente en quelque sorte la perspective individuelle du fonctionnement.

La participation est la possibilité de s'impliquer dans les situations de la vie ; elle va représenter la perspective sociale du fonctionnement, qui est symbolisée par la réunion de cet homme qui a pu monter cet escalier avec ses pairs. Ainsi, en rassemblant les exemples de « Structures et fonctions » et « Activités et participation », le tout permet de se déplacer, de manger, de s'habiller, de parler, et donc d'assurer sa vie en société, de participer à des loisirs et de travailler.

Les altérations des fonctions et des structures peuvent conduire à autant de déficiences responsables de limitation des activités, désignées sous le terme d'incapacité et de restriction de la participation, l'ensemble constituant le handicap.

A partir de ce schéma, qu'est-ce que la qualité de vie ? Il y a de nombreuses définitions possibles de la qualité de vie. Celle que je vous propose de retenir, c'est bien sûr, en cohérence avec les définitions précédentes, celle de l'Organisation mondiale de la santé pour laquelle la qualité de vie est « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* ».

C'est donc, ainsi défini, un concept extrêmement large et influencé de manière complexe, à la fois par la santé physique, par l'état psychologique, par le niveau d'indépendance, par les relations sociales et les relations avec l'environnement. Le point fondamental de cette définition est la notion de perception, c'est à dire que le point de vue de la personne est mis en avant. Ce point de vue peut s'envisager de façon très large ou de façon plus restreinte au champ de la santé, ce qui est notre cas pour ce plan. Ainsi on peut proposer que la qualité de vie s'intègre dans le modèle bio-psycho-social comme la perception du sujet sur les différents éléments de son activité, de sa participation. La qualité de vie représente une part de plus en plus importante quand on va des fonctions et structures vers les activités et la participation ; elle est représentée par ce triangle qui couvre un champ plus large que le fonctionnement (Figure 1).

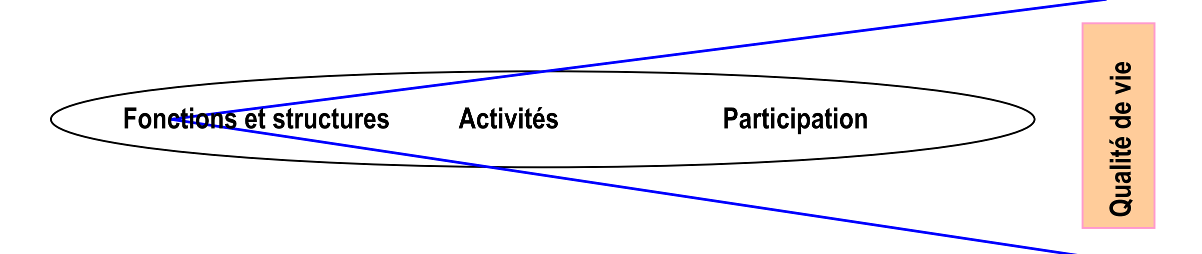


Figure 1 : Représentation schématique du fonctionnement et de la qualité de vie.

Présentée de cette façon, la qualité de vie liée à la santé est souvent envisagée sous l'angle de sa mesure avec les difficultés propres à cette définition ; ce point sera discuté cet après-midi par Juliette Bloch dans le cadre de l'évaluation du plan. Ce matin, nous devons nous concentrer sur les actions qui visent à améliorer la qualité de vie pour ne pas continuer à éditer cette petite scène qui lierait la mesure à l'action.

Dans ce modèle bio-psycho-social, les problèmes de santé, qu'ils soient des maladies ou des traumatismes, deviennent donc un déterminant du fonctionnement et de la qualité liée à la santé qui, eux-mêmes, interviennent sur les caractéristiques de la maladie. Ainsi, par exemple, la maladie de Parkinson va intervenir à un instant donné, sur ses structures et ses fonctions, sur l'activité et la participation dans les soins qui ont été proposés.

D'une façon générale, la maladie et les symptômes tendent à produire une dégradation générale de la qualité de vie liée à la santé. Ainsi, dans cet exemple de population générale féminine de plus de 45 ans (Figure 2), l'existence d'un anté-cédent de cancer ou de maladie cardiovasculaire conduit à une perte de 5 points de qualité de vie, mesurée sur une échelle de 0 à 100 (0 serait la qualité de vie très mauvaise et 100 la meilleure qualité de vie), et ceci essentiellement dans la dimension physique. L'existence d'un anté-cédent d'autre maladie chronique a également une répercussion, mais plus modérée sur la qualité de vie. Enfin, on peut voir que les symptômes et la prise régulière de médicaments conduisent également à une réduction de qualité de vie, aussi bien dans la dimension physique que dans la dimension mentale.

	Dimension Physique	Dimension Mentale	Dimension sociale
Antécédent de cancer	- 5,0		
Antécédent cardio-vasculaire	- 5,4		
Maladie chronique	- 1,3	- 0,6	
Symptômes	- 2,5	- 1,8	- 0,8
Prise régulière de médicaments	- 2,7	- 2,6	

Figure 2 : Réduction des trois dimensions de qualité de vie chez les femmes de 45 ans en fonction de l'existence de problèmes de santé (mesure initiale dans la cohorte Suvimax avec le profil de santé de Duke)

De la même façon, la survenue d'une maladie coronarienne sur la qualité de vie conduit à un impact extrêmement important sur le même type d'échelle (Figure 3) : une dégradation de 10 points entre avant et après, en particulier dans le domaine des limitations de la participation, que ce soit du point de vue physique ou du point de vue mental, mais également une dégradation de la vitalité et de la santé générale.

	Niveau moyen après survenue	Dégradation
Limitations dues au physique	77,0	- 10,0
Limitations dues au mental	81,5	- 10,6
Vitalité	59,1	- 4,7
Santé générale	60,1	- 8,8

Figure 3 : Impact de la survenue d'une maladie coronarienne sur la qualité de vie mesurée avec le questionnaire SF-36 (cohorte Suvimax)

	Niveau moyen après survenue	Dégradation
Fonctionnement physique	84,5	- 6,6
Limitations dues au physique	65,3	- 15,2
Douleurs	62,2	- 6,3
Vitalité	57,1	- 4,4
Santé générale	62,6	- 11,1

Figure 4 : Impact de la survenue d'un cancer sur la qualité de vie mesurée avec le questionnaire SF-36 (cohorte Suvimax)

On observe le même type de résultat, encore plus marqué avec la survenue d'un cancer, en particulier dans le domaine physique avec une limitation du fonctionnement physique (dégradation de 6 points), des activités liées à cet état physique (de moins de 15 points), mais on remarque également un impact sur la douleur, plus marqué que pour la maladie coronarienne, et sur la vitalité (Figure 4).

Réflexion essentielle, la maladie n'est pas le seul déterminant, mais interagit avec le contexte dans lequel se trouve le sujet atteint par la maladie. Les déterminants du fonctionnement de la santé et de la qualité de vie sont de deux ordres : les facteurs environnementaux et les facteurs personnels (Figure 5).

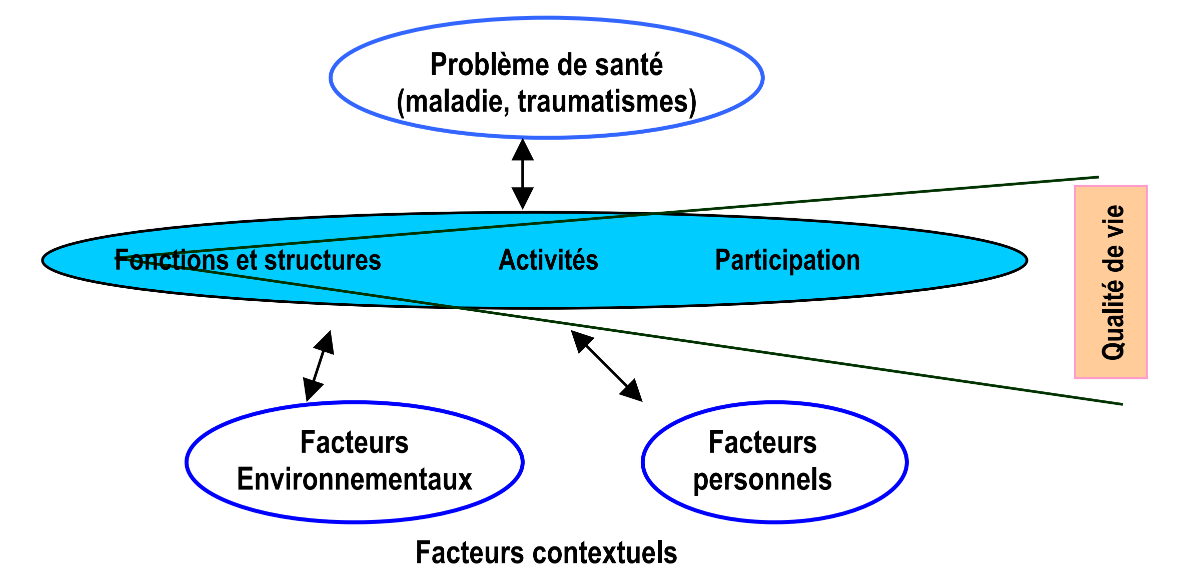


Figure 5: Représentation schématique du fonctionnement et de la qualité de vie

Les facteurs personnels sont les caractéristiques de la personne dont on sait qu'elles modifient la perception de la santé par des mécanismes plus ou moins complexes et indirects. Ce sont essentiellement des caractéristiques socio-démographiques, des comportements et des styles de vie, les autres maladies que celle considérée, et enfin les expériences passées. Les caractéristiques individuelles, en particulier les caractéristiques socio-démographiques telles que l'âge, le sexe, le niveau d'éducation, sont non ou peu modifiables, et donc l'on pourrait penser qu'elles ne sont pas directement intéressantes dans le cadre d'un plan de santé publique. Cependant, ces facteurs personnels peuvent être essentiels pour définir des populations cibles chez lesquelles une dégradation particulière de la qualité de vie liée à la santé justifie des actions ciblées. Ainsi, la qualité de vie à la santé dans sa dimension physique est plus mauvaise chez la femme que chez l'homme et ceci à tous les âges de la vie. On note une diminution extrêmement importante de plus de 30 points de la qualité de vie entre l'âge de 18 ans et l'âge de 65 ans (Figure 6).

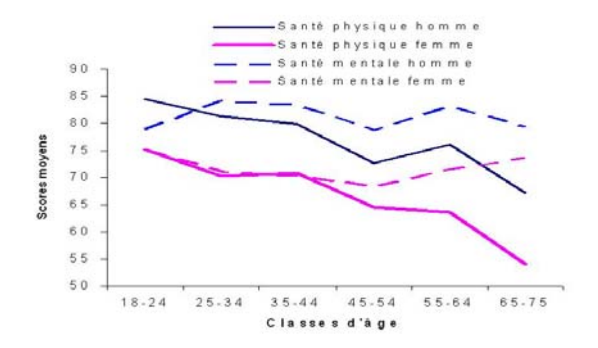


Figure 6 : Dimension physique et mentale de la qualité de vie en fonction de l'âge et du sexe avec le profil de santé de Duke (enquête CAN.EVA.S Lorraine 1998)

Par contre, l'évolution de la qualité de vie dans sa dimension mentale est tout à fait différente puisque l'on note une relative stabilité, et même une augmentation à partir de 45 ans, notamment chez la femme et ceci dans la population générale toujours avec la même échelle de 0 à 100.

D'une façon générale, on peut voir qu'un certain nombre de caractéristiques influencent la santé ou la qualité de vie physique, mentale ou sociale, notamment donc l'âge avec une diminution haute de 2 points par 10 années d'âge, une augmentation de près d'un point par niveau de diplôme, une dégradation avec l'obésité (mesurée par l'indice de masse corporelle), les comportements tels que le tabagisme ou la pratique d'une activité physique. Tous ces facteurs comportementaux sont théoriquement accessibles par l'éducation à la santé (Figure 7).

	Dimension physique	**Dimension mentale**	**Dimension sociale**
Age (pour 10 ans)	- 2,0	4	2
Diplôme	0,8		- 1,1
Indice masse corporelle 25-30	- 0,7		
Indice masse corporelle > 30	- 3,5		
Tabagisme	- 2,5	- 1,5	
Activité physique	3,5	1,3	

Figure 7 : Réduction des trois dimensions de qualité de vie chez les femmes de 45 ans en fonction des caractéristiques individuelles (mesure initiale dans la cohorte Suvimax avec le profil de santé de Duke)

Les facteurs environnementaux sont, d'après la Classification internationale, classés en cinq catégories : les produits et systèmes techniques, l'environnement naturel et modifié par l'homme, les soutiens et les relations, les attitudes et, enfin, l'ensemble des services, systèmes et politiques. Les produits et systèmes techniques sont constitués par l'ensemble des traitements, des aides et des assistances qui contribuent à prévenir, à compenser, à soulager et à neutraliser une déficience. Dans ce champ peuvent être envisagées l'action directe des professionnels, mais aussi notamment toutes les actions de formation, d'information et d'éducation pour les patients et les personnes. L'environnement naturel et modifié par l'homme a peu d'impact sur la qualité de vie telle que nous l'évoquons ici pour son application aux maladies chroniques. Les soutiens et relations trouvés par le sujet dans son environnement proche ou plus lointain (en particulier, dans la vie professionnelle, auprès des professionnels de santé…), qui procurent affection, protection et assistance dans la vie quotidienne pour faire face aux situations stressantes, sont importants.

Ainsi, par exemple dans la polyarthrite rhumatoïde, nous avons pu montrer qu'il existait une corrélation positive entre le niveau de qualité de vie et le niveau de soutien social obtenu auprès de la famille, et notamment le soutien de type émotionnel. Les attitudes, non pas du sujet lui-même, mais de son entourage proche ou lointain (famille, travail), société) apparaissent comme un déterminant-clé de la capacité du sujet à accepter et à vivre sa maladie dans des conditions moins défavorables. Elles peuvent être modifiées sur le long terme, notamment par des actions d'information auprès du public sur la maladie. Enfin, les services, systèmes et politiques offrent des prestations, des mécanismes administratifs de contrôle, des règles et des règlements adoptés par les autorités qui ont évidemment une importance considérable, éventuellement par la prise en charge des patients.

Ainsi, à titre d'exemple, dans le domaine de l'insuffisance rénale, la capacité à prendre en charge le patient avant la mise en dialyse influe sur la qualité de vie liée à la santé lors de l'entrée en dialyse de façon qui peut paraître, en apparence, paradoxale : les sujets qui ont bénéficié d'une prise en charge néphrologique précoce ont un niveau de qualité de vie plus faible que les sujets qui ont été pris en charge néphrologique tardive. Ceci reflète en fait la dégradation progressive de l'état de santé des patients dont la maladie évolue depuis très longtemps. On note, par contre, que ces patients ont une meilleure qualité de vie d'un point de vue mental et d'un point de vue social, indiquant l'effet d'adaptation à la maladie grâce à l'accompagnement de l'équipe spécialisée qui joue un rôle important dans la qualité de vie des patients et ses possibilités d'intervention.

	Précoce	**Tardive**
Rôle physique	9,0	21,2
Fonctionnement physique	48,7	51,0
Santé mentale	51,8	43,3
Fonctionnement social	57,6	49,4
Score résumé physique	34,9	36,9
Score résumé mental	38,0	33,0

Figure 8 : Qualité de vie à l'entrée en dialyse (questionnaire SF-36) selon le type de prise en charge en phase de pré-dialyse chez des sujets insuffisants rénaux (étude EPIREL)

En conclusion, je voudrais insister sur la complexité des interactions qui sont à l'œuvre dans la construction du fonctionnement du sujet atteint de maladie chronique, dépendant à la fois des caractéristiques propres de la maladie, du fonctionnement habituel de la personne, de ses caractéristiques personnelles et de l'environnement dans lequel il vit, y compris les modifications qui peuvent être proposées à travers des programmes de santé publique. Il paraît donc essentiel que ces programmes, ce plan, puissent couvrir l'ensemble des déterminants, qu'ils ciblent correctement les publics visés et qu'ils s'adressent de façon transversale à tous les patients qui peuvent bénéficier des mêmes types d'actions sur les déterminants de la qualité de vie.

L'approche médico-économique est-elle possible ?

Francis GUILLEMIN – Ecole de Santé Publique de Nancy

Dans sa présentation introductive, Carole Cretin nous a rappelé que cette journée a pour but d'apporter une pierre à la construction du plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Serge Briançon vient de nous montrer les déterminants pour lesquels ils étaient possibles de mettre en place des actions pour essayer d'améliorer la qualité de vie des personnes.

Une question va se poser lorsque l'on va devoir choisir ces actions. L'intensité de leur poids économique va-t-elle jouer ?

Si l'on se réfère aux bases de l'évaluation médico-économique, tout programme, action ou intervention nouvelle ne se fait pas ex nihilo, mais se substitue à l'existant ; il se substituera à un autre programme plus ou moins bien structuré ou il se substituera à des actions spontanées que l'on appellera « action de ne rien faire ». Son implantation sera justifiée par un bénéfice en santé espéré supérieur au bénéfice de la situation existante. Cette implantation utilisera des ressources, généralement supérieures à ce qui se passe en ce moment. On peut penser que le bénéfice permettra d'économiser une partie de ces ressources, mais plutôt dans le moyen ou le long terme, et ceci parfois dans d'autres secteurs que ceux actuellement définis. Ces ressources ont donc un coût et l'on s'aperçoit qu'il n'est pas toujours aisé d'identifier la totalité des coûts imputés à une activité.

Si l'on veut améliorer à partir de la situation existante, il faut mener une évaluation médico-économique comparative, c'est à dire que l'on va essayer de comparer la nouvelle activité avec l'existant. L'existant et les ressources mises en œuvre serviront alors de référence pour cette comparaison. La difficulté est que cette situation actuelle est souvent incomplètement décrite, et, lorsqu'elle est connue, elle est connue plutôt par ses insuffisances, par ses critiques, mais rarement par la totalité des ressources qu'elle consomme.

Pour opérer le choix des actions à promouvoir, on va souhaiter qu'elles soient des actions ou des programmes efficaces, peu onéreux, acceptables par les personnes visées et par la population, lisibles, définissant ainsi les critères de choix. Le choix de ces actions se fera aussi sur des critères d'efficacité qui devra être démontrée, de coût qui devra être au minimum estimé sinon comparé, d'acceptabilité qui devra être vérifiée et, enfin, de lisibilité qui devra être favorisée.

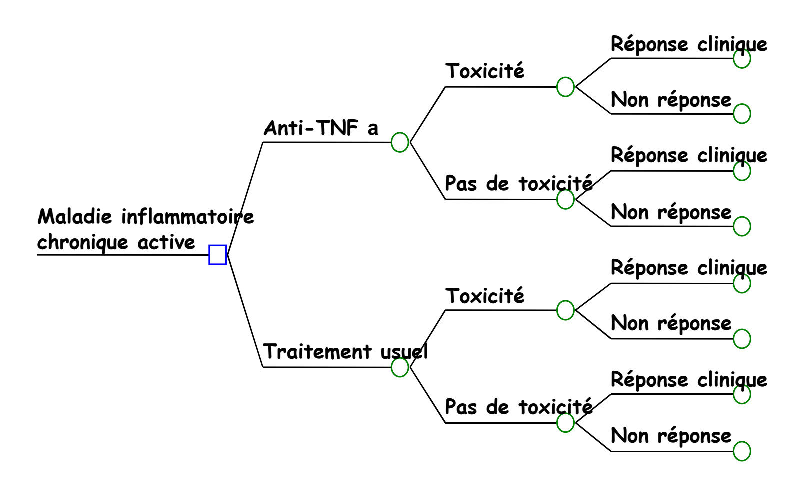
Je prendrai, pour vous donner un exemple concret, la situation qui consiste à développer un médicament qui, pour passer à sa mise sur le marché, devra passer aussi par une évaluation médico-économique puisqu'il faudra anticiper son coût. On peut décrire trois étapes qui précèdent la mise sur le marché d'un médicament, et en particulier, lorsqu'il s'agit d'un médicament onéreux :

- une étape de modélisation, qui va se faire en fonction de données épidémiologiques de la maladie chronique et de ses conséquences, et des prévisions de consommation de ressources (c'est ce qu'on appellera des modèles coût-avantages) ;

- ces modèles seront alors constitués grâce à des données réelles, médicales d'une part, économiques d'autre part, issues d'expérimentations en phase pré-marché ; ce seront des essais coût-avantages ;
- enfin, une troisième étape encore assez peu utilisée consistera à essayer de décider en fonction de priorités qu'on essaiera de faire exprimer par ceux qui vont être désignés par la société, qui peuvent être soit la société, soit le payeur, soit les malades eux-mêmes ; ce sont les études de propension à payer.

La modélisation va s'intéresser aux coûts et aux bénéfices. En premier lieu, on construira un arbre de décision des alternatives thérapeutiques, des traitements actuels et des traitements nouveaux. Ensuite, on affectera des probabilités d'occurrence des événements (probabilité d'avoir une efficacité, d'avoir des effets secondaires, voire des effets désagréables. Enfin on estimera les coûts, en distinguant les coûts directs des coûts indirects. Tout ceci permettra de calculer un indice compliqué qu'on appelle le ratio coût-efficacité marginal.

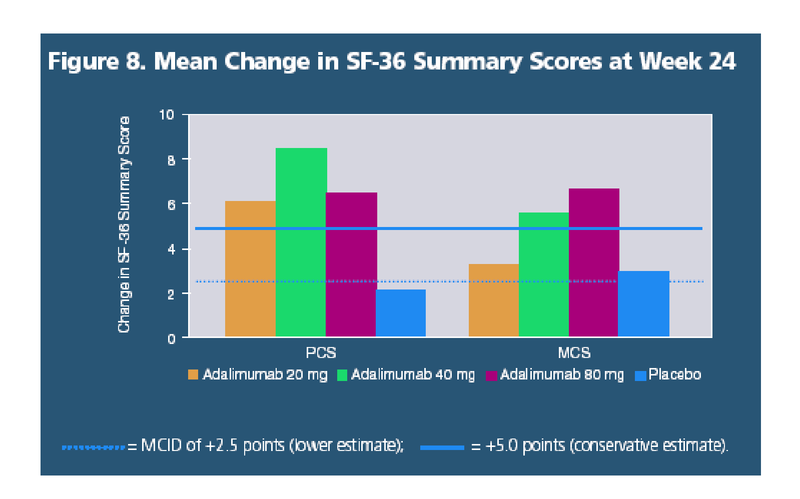
Je prendrai l'exemple du médicament Anti-TNF α dans les maladies inflammatoires chroniques. On peut considérer qu'une maladie chronique active, par exemple une maladie rhumatismale ou digestive, peut bénéficier soit d'un traitement usuel, dit « traitement de fond », ou du nouveau traitement que l'on vient de mettre sur le marché. Chaque traitement doit être associé à un événement clair comme une toxicité ou pas de toxicité. Lorsqu'il n'y a pas de toxicité, on aura une réponse clinique, mais qui ne sera pas forcément le cas chez toutes les personnes. La toxicité peut aussi s'accompagner d'une certaine réponse clinique et c'est la balance entre les deux qui fera que l'on continuera ou pas le traitement. Mais l'on peut également n'avoir aucune réponse. Ce qui fera la différence entre le nouveau traitement et le traitement usuel, c'est simplement des probabilités différentes : la fréquence de l'efficacité, la fréquence de toxicité et à partir de données issues d'études de cohorte (comme cela a été, par exemple, le cas dans l'étude coût-efficacité de l'Infliximab vs Methotrexate).





Pour construire un modèle économique, en prenant l'exemple cité précédemment, en comparant les deux produits, soit seuls, soit associés pendant deux ans, on a obtenu comme résultat que, pour obtenir une année de vie supplémentaire ajustée sur la qualité, le coût était de 29 000 $. Si l'on considérait le coût total, c'est à dire le coût direct plus le coût indirect, alors l'Infliximab devenait économique par rapport au Methotrexate. La conclusion de ce travail avait été que l'Infliximab était au moins coût-efficace. Dans une deuxième étape, on dispose d'études coût-avantage à partir d'essai clinique sur un échantillon plus ou moins important (cela dépend de la maladie et du type de médicament). Dans notre exemple, l'échantillon comptait 411 sujets par groupe. En coût direct, on considérait que l'Infliximab était moins cher que l'Etanercept, avec un coût moyen de 14 000 ▯ par personne et par an vs 19 000 ▯ pour l'Infliximab. Mais en regardant le rapport coût-efficacité de chaque produit, alors l'on s'aperçoit que l'Infliximab coûte moins cher, pour chaque bénéfice clinique gagné, à savoir 4 800 ▯ vs 25 000 ▯.

Un troisième produit de la classe, l'Adalimumab, pour lequel on possède également des données à propos des effets sur la qualité de vie, montre qu'avec la mesure des composantes physiques ou des composantes mentales, on peut définir un gain minimal ayant une signification clinique d'au moins 2,5 points ; ce gain peut être porté, pour être plus conservateur, à 5 points, si l'on considère qu'il faut au minimum 5 points pour obtenir une amélioration de la qualité de vie et un véritable gain de ce score. On s'aperçoit que dans le groupe placebo, on n'atteint pas, ou tout juste, la limite de l'amélioration significative, mais que, par contre, dans les trois dosages du produit, et dans les deux catégories, on notera un gain qui atteint et dépasse la signification clinique.



La troisième étape de cette approche sera l'étude des préférences qui vont aider à la décision. La méthode de propension à payer, c'est à dire savoir combien les personnes malades ou les personnes de la population générale sont prêtes à payer pour le traitement d'une maladie, repose sur une méthode qui consiste à présenter un scénario à l'une ou l'autre de ces catégories de personnes, en leur demandant ce qu'elle serait prête à payer pour un traitement aboutissant à une guérison complète de la(leur) maladie. On pourrait demander de considérer soit une augmentation de la prime annuelle d'assurance, soit de proposer un impôt supplémentaire pour tout le monde.



Lorsqu'on étudie « qui perçoit le bénéfice ? », on s'aperçoit qu'il n'est pas symétrique : la population générale (ici de 454 personnes) avait déjà refusé de répondre à la question, c'est à dire refusait de payer quoi que ce soit, dans 18 % des cas, tandis que les malades étaient seulement 10 % à refuser de payer. Par contre, la quantité chez ceux qui acceptaient, étaient plus faibles en population générale, 127 € en moyenne, alors qu'elle s'élevait à 400 € en moyenne pour la guérison d'une maladie chronique.

On peut se demander si le bénéfice attendu pour cette maladie en vaut le coût. Pour résoudre cette équation, il faut considérer que la prévalence d'une maladie donnée s'applique à certaine structure d'âge et que, dans l'exemple qui nous concerne, si la maladie a une prévalence de 0,3 % dans la population générale, compte tenu des différents âges auxquels elle atteint la population, alors le bénéfice peut être calculé sur l'ensemble de la société et la propension moyenne annuelle par cas variera entre 24 000 et 35 000 €. Il faut rapporter ces données au coût de la maladie. Le coût de la maladie en France avant l'introduction des anti-TNF α, composé d'un coût direct de 60 % et un coût indirect de 40 %, avait été estimé en moyenne à 11 000 €. Quand on fait la différence entre les deux, on voit qu'il y a encore une marge pour introduire un traitement onéreux pour chaque cas.

Peut-on utiliser ces approches pour décider des actions qui pourraient être utiles pour le plan ? Il faut faire un constat : nous manquons de données médico-économiques pour la plupart des actions actuellement identifiées comme intéressantes et que l'on souhaiterait éventuellement promouvoir. Lorsqu'elles existent, elles sont souvent incomplètes et elles sont au minimum médicales, rarement économiques et très rarement médico-économiques au sens strict. Le plan nous apporte ici l'opportunité d'introduire et de promouvoir des actions efficaces connues, mais également des actions nouvelles. La première recommandation qui serait utile, si nous ne disposons pas de données sur ces actions, serait de planifier au moins leur évaluation médico-économique. Il s'agira donc d'évaluer les programmes et les pratiques, en distinguant deux types d'évaluation :

- les évaluations de recherche d'une part, qui ont pour objectif de démontrer l'efficacité de l'action et se dérouleront dans un contexte d'étude comparative, comme les essais de prévention ou les essais thérapeutiques ;
- et les évaluations professionnelles d'autre part, qui viseront à vérifier l'efficacité déjà connue lorsqu'on l'applique en situation pratique. On pourra comparer l'action réalisée à un référentiel pré-établi ou à un objectif à atteindre.

Il faudra mesurer les effets et les coûts de ces programmes. Pour mesurer les effets du programme, la formulation d'objectifs mesurables est souhaitable. On pourra décrire et écrire les bénéfices attendus. Il faudra quantifier ces objectifs et envisager leur programmation dans le temps. Mesurer les coûts sera probablement plus difficile, mais nécessaire. Identifier les ressources à investir, à mettre en œuvre, mais aussi celles auxquelles elles se substitueront, c'est à dire ce qui concernera les structures, mais également les acteurs dont les activités changeront pour sauver un individu.

Pour que cette évaluation soit véritablement médico-économique, il faudra bien sûr relier les surcoûts attendus aux économies, mais surtout relier les ressources engagées avec les bénéfices en santé espérés, tel que je viens de le montrer.

La planification de l'évaluation médico-économique se fera en trois étapes :

- Premièrement, faire le bilan de l'existant : faire un diagnostic de santé publique (l'état de santé actuel de la population) et un diagnostic économique des ressources actuelles engagées pour cet état de santé ;
- La deuxième étape consistera à définir des indicateurs de suivi (Juliette Bloch vous en parlera également en fin d'après-midi) : quels sont les états de santé et de qualité de vie (par des indicateurs validés et quantifiants), d'autre part les ressources futures que l'on pourra engager pour ce programme, cette action, cette prestation (comme, par exemple, les ALD) ;
- Troisièmement, programmer le recueil des données nécessaires dès le début de l'action, tout au long de l'action, pour pouvoir procéder à son évaluation grâce, premièrement, à un suivi de la qualité de vie des personnes cibles ou, éventuellement, en population générale afin de disposer d'un référentiel externe (type observatoire) ; deuxièmement avoir une consommation effective des ressources, une connaissance de cette consommation. Et troisièmement un déroulement correct des processus.

Il sera donc important de dire de quelle évaluation on parle. Une évaluation économique pure serait une évaluation qui ferait le détail des ressources et des coûts engagés, ce qui serait, au moins, une approche budgétaire. Je pense qu'il faut se donner une ambition supplémentaire, c'est à dire une évaluation véritablement médico-économique qui vise, en premier, l'évaluation du bénéfice en santé et en qualité de vie associée aux ressources investies préférentiellement dans la maladie chronique. Dès lors, l'approche médico-économique sera indispensable pour opérer des choix futurs, à inscrire dans les programmes de recherche et pour évaluer des actions développées ou à développer ; c'est une évaluation de nature professionnelle.

En conclusion, je dirai qu'une évaluation médico-économique est rarement menée de façon complète, et l'on comprend pourquoi en raison des difficultés. La mise en route du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique offre ici une opportunité unique d'exigence vis à vis d'une programmation de cette évaluation, car elle permettra d'apprécier le bénéfice attendu, non seulement sur le court, mais aussi sur le moyen et le long terme. Il sera donc indispensable qu'elle soit planifiée.

Débat

Thierry PRESTEL, association AIDES

Je souhaiterais poser une question générale : « Quel est l'objectif de la journée ? ». J'ai l'impression d'être dans un dispositif de conférences ou de formation. Ces interventions sont très intéressantes, mais quel est le but ? C'est très peu participatif, très peu construction commune, mais peut être était-ce l'objectif de départ ? J'aimerais avoir des précisions sur ce sujet.

Carole CRETIN, direction générale de la santé

L'objectif de cette journée, comme nous l'avons rappelé ce matin, est d'être la première étape de la construction du plan. C'est en fait un moment de réception d'informations conceptuelles dont on a besoin pour partager ensemble sur la démarche, et en même temps, dans la suite de la journée, seront proposés des exemples d'actions qui sont éventuellement mises en œuvre ou qui pourraient mises en œuvre. A partir de cette journée qui sera une journée d'informations et d'échanges avec des représentants d'associations de malades que vous êtes, nous devrions pouvoir engager, non pas la rédaction du plan, mais l'organisation du travail pour mettre en œuvre la rédaction du plan. C'est vraiment la première démarche, à la fois informationnelle sur une nouvelle approche qui n'est plus par pathologie, mais par une approche transversale de la maladie chronique dans une optique d'amélioration de la qualité de vie. Il s'agit ensuite de s'appuyer à la fois sur des concepts (c'était la première partie), sur une enquête qui a été faite auprès d'associations de malades dont les résultats vous seront diffusés tout à l'heure, et puis sur l'expérience de certaines associations de malades professionnelles, exemples de ce qui peut être mis en œuvre.

Marianne RIVIERE, Association française du lupus, délégation régionale de la Lorraine et de l'Alsace

Une chose m'interpelle au niveau de la classification des maladies chroniques. Lorsque l'on sait aujourd'hui quels sont les patients atteints de maladies chroniques auprès des instances CPAM, COTOREP, il existe aujourd'hui des disparités importantes entre les différentes Caisses pour la reconnaissance de ces maladies chroniques (si l'on prend pour exemple le lupus). Lorqu'on demande, par exemple, à des patients d'aller dans des structures spécialisées tout à fait compétentes pour les soigner, on rencontre des refus de la part des instances CPAM parce que, bien entendu, cela coûte cher. Pour revenir à l'aspect économique, est-ce qu'il n'est pas moins cher de rencontrer des professionnels reconnus plutôt que de naviguer d'un médecin à un autre lorsque l'on en connaît le coût ? Comment se fait-il aussi que, lorsqu'on essuie un refus, on vous propose des expertises médicales qui, pour certaines, arriveront à la même reconnaissance d'une invalidité, à une ALD ? Se pose, là encore, la question de l'aspect économique et aussi, en même temps, de cette coordination entre Caisses qui paraît nécessaire, d'autant plus que dans notre région, nous disposons d'un régime local que tout le monde nous envie, et qui n'est pas déficitaire.

Carole CRETIN, direction générale de la santé

Le problème que vous posez est à la fois économique, mais aussi de formation et d'information des professionnels de santé et des institutions. Il pose aussi la question de l'organisation des soins et de l'accessibilité des soins.

Serge BRIANÇON, Ecole de santé publique

Votre remarque va dans le sens des propositions faites. Il faut effectivement aller vers une réflexion, à terme, de la maladie chronique et non pas par rapport à des diagnostics ou à des interprétations. C'est pourquoi cette réflexion est importante. On ne sait pas encore bien comment cela pourra être pris en compte dans tous les systèmes, mais c'est un des éléments que l'on essaie de poser aujourd'hui comme point de départ d'une réflexion menant à la reconnaissance de la maladie chronique en tant que telle, par rapport à ses conséquences et non pas par rapport à un diagnostic initial.

Francis GUILLEMIN, Ecole de santé publique

Il est logique que le processus d'identification des maladies chroniques et leur reconnaissance soit un tout..

Il est plus simple que ce soit celui de la maladie chronique et que les coûts soient révisés, vous avez parfaitement raison. A côté de cela, la proposition d'unifier les démarches communes est un facteur qui pourrait limiter les excès de coût et les disparités économiques.

Sarah Mac FEE, Association Vaincre la mucoviscidose

Je suis très contente d'entendre parler de la classification internationale des fonctionnements. Je pense qu'il faut vraiment partir de ce modèle si nous voulons réagir sur la qualité de vie des patients. Il faut agir sur les leviers qui vont pouvoir améliorer cette qualité de vie et les dispositifs sociaux sont des leviers importants. Je rejoins, à ce sujet, Madame Rivière, dans son constat concernant la disparité de fonctionnement entre certains dispositifs.

Nous sommes actuellement assez préoccupés par la loi sur le handicap, actuellement en deuxième lecture à l'Assemblée, qui, à notre avis, ne tient pas suffisamment compte des besoins des malades. Nous avons également participé au plan sur les maladies rares dans lequel il est bien précisé que les liaisons départementales des handicaps intègrent bien les besoins des malades.

Un représentant de l'Association française des malades atteints d'épilepsie

J'ai deux questions. Tout d'abord sur l'incertitude fonctionnelle, il y a une dimension de la recherche : les médecins mettent beaucoup de temps à poser un diagnostic et éventuellement, faire un pronostic. Il existe donc un problème de connaissances et d'évolution des connaissances, surtout dans le cas de l'épilepsie, maladie compliquée au niveau des syndromes et au niveau des symptômes.

La deuxième chose, c'est le repérage des personnes pour mener des études, tant épidémiologiques que des évaluations économiques et des actions. Or, un des problèmes majeurs est qu'il nous est impossible de repérer les profils et le nombre de personnes épileptiques ; il n'existe pas d'études très fines sur ce sujet en France, compte tenu des différences rencontrées au niveau de la maladie et ses implications.

Le troisième point que je voudrais aborder est celui de la compliance et de l'observance qui interviennent comme paramètres importants lors des études où l'on inclut la dimension temporelle.

Danièle CARRICABURU, CERMES

Je vais répondre à la première partie de votre question, concernant l'incertitude fonctionnelle. En fait, quand ce sociologue américain a identifié ce type d'incertitude, cela renvoyait non pas au fait du temps nécessaire pour le diagnostic, temps justifiable du point de vue médical. Ce qu'il avait repéré était l'incertitude qui était entretenue sciemment par le corps médical pour donner le temps à la personne ou à la famille de s'habituer à l'idée que, probablement, le diagnostic allait être péjoratif ou bien qu'il y aurait des séquelles relativement importantes. Une fois ce type d'incertitude repéré (cela a été travaillé dans d'autres cas de maladies) il a été montré que, finalement, contrairement à ce que pouvaient penser les médecins, c'est à dire permettre aux personnes de s'habituer à leur maladie, l'incertitude du pré-diagnostic est elle-même très difficile à supporter par les malades parce que, justement, le processus de légitimation qu'est le diagnostic n'est pas encore fait. Cette période est très difficile à vivre parce que la maladie n'est pas encore reconnue officiellement par la médecine. Finalement, d'après ces études (qui restent des études qualitatives), les malades auraient plutôt tendance à demander un diagnostic rapide, quand c'est possible, car certains diagnostics peuvent demander du temps.

Carole CRETIN, Direction générale de la santé

Pour revenir au repérage, il y a un enjeu de formation et d'information des professionnels, mais aussi un objectif d'organisation des soins. L'une des caractéristiques de ce plan est qu'il sera co-écrit en parfait partenariat entre la DHOS (Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins), donc pour l'organisation des soins, et la DGS (Direction générale de la santé) qui a plus une action de formation et de prévention.

Annick LOUVEL, psychopédagogue de la santé

Ma question s'adresse à Monsieur Briançon qui a évoqué l'état de santé perçu. Comment distinguer la notion de santé perçue de la notion de la qualité de vie liée à la santé ?

Serge BRIANÇON, Ecole de santé publique

Dans leur définition, souvent ces deux notions sont confondues. Au centre de la notion de qualité de vie, il y a la notion de perception qui nous manque et des relations entre le fonctionnement et l'état de santé. Dans le domaine de la qualité de vie liée à la santé, il y a deux approches :



- une approche de type psychométrique qui, en fait, est pratiquement la mesure l'état de santé perçu et, suivant les personnes, on utilise l'une ou l'autre notion ;
- une approche économique, la qualité de vie vue par les économistes, qui correspond à des mesures d'utilité et de préférence.

Faire la distinction précise entre les deux n'est pas évident. Souvent le terme de qualité de vie liée à la santé est utilisé précisément pour indiquer que l'on prend le point de vue du patient, et donc qu'on est bien dans le domaine de l'état de santé perçu. Cela inclut à la fois l'état de santé proprement, mais également les conséquences telles qu'indiquées dans la qualité de vie, avec le fonctionnement, la possibilité d'avoir des activités, la possibilité de participer, d'avoir des activités sociales. La ligne de partage se fait difficilement : il n'y a pas de limite vraiment stricte entre ce qui serait l'état de santé, le problème de santé tel qu'il est perçu et ses conséquences en matière d'activités et de participation. Cette distinction d'un point de vue conceptuel, n'a pas probablement un intérêt majeur. En particulier, ce qui nous intéresse ici, c'est bien le retentissement tel qu'il est perçu par les personnes sur leurs capacités à fonctionner avec la maladie.

Thomas SANNIE, Association française des hémophiles en Ile de France

Je tiens à souligner qu'à l'annonce de ce séminaire, l'Association française des hémophiles en Ile de France a souhaité y participer car il prenait un tour qui nous plaisait : les patients étaient toujours présentés face aux médecins, et donc dans une réponse purement médicale, alors qu'intégrer la qualité de vie, c'est prendre en compte toutes les autres dimensions au niveau d'une pathologie. J'attire votre attention sur le fait que dans le cadre du plan qui nous est annoncé et dans le cadre de l'établissement d'une enquête et d'un questionnaire justement sur l'évaluation de la qualité de vie, il faudra à la fois des patients atteints de maladies chroniques, mais aussi intégrer l'ensemble des associations pour l'établissement de ce questionnaire.

Monsieur BAPT, député de Haute Garonne, Commission des finances à l'Assemblée nationale

Une interrogation : j'ai été étonné de ne pas entendre citer, parmi les maladies chroniques, le problème de l'obésité - c'est un des principaux problèmes de santé publique qui se pose à nous – omis ici sauf au niveau des diabétiques -, mais cela ne résume pas la totalité de la question.

Serge BRIANÇON, Ecole de santé publique

Sur les deux points qui concernaient l'intégration et la participation des patients dans certaines démarches mises en place, par exemple dans l'insuffisance rénale où l'approche de la mesure de la qualité de vie est en cours, les aspects où le patient participe sont intégrés à la réflexion sur la mise en place du programme. C'est effectivement un point important.

Concernant l'obésité, on essaie d'avoir une approche qui était justement indépendante des catégories médicales dont le problème de l'obésité faisait partie. Je vous ai tout de même montré le retentissement de la corpulence effectivement sur la qualité de vie dans les exemples des facteurs qui l'amènent. Si on considère précisément la maladie chronique du point de vue du retentissement tel que vous l'a défini Anne Christine Rat, on pourra prendre compte l'obésité, en particulier ce qu'on appelle l'obésité morbide, comme un des éléments classiques. La difficulté est que l'obésité est à la fois un facteur de risque et qu'à partir d'un certain niveau, elle devient effectivement véritablement une maladie en soi. Et justement, notre approche transversale devrait la prendre en compte puisque, à travers ce que l'on a dit de la façon de définir la maladie chronique, l'obésité va rentrer dans cette définition.

Carole CRETIN, direction générale de la santé

Nous allons maintenant donner la parole à William Dab, Directeur général de la santé, qui va présenter la réflexion de la Direction générale de la santé sur ce plan et les objectifs de notre journée. Puis nous reprendrons le débat.

Intervention du Directeur général de la santé

William DAB – Direction générale de la santé

Mesdames et Messieurs,

Merci d'avoir répondu aussi nombreux à notre invitation, afin de participer à la concertation et à ce débat, et d'échanger avec, au Ministère, Alexandra Fourcade et nos amis de la DHOS avec qui nous allons élaborer ce plan et l'Ecole de Santé Publique de Nancy qui nous a apporté un appui méthodologique important dans ce travail.

Je ne voudrais pas que cette journée soit seulement enfermée dans la logique de construction d'un plan. Nous avons ce plan à construire, la loi nous le demande. Mais c'est avant même que cette loi soit construite et adoptée, que le besoin d'un échange entre les économistes et les différents types d'intervenants sur lesquels on se base pour l'amélioration de la qualité de vie, était né à la DGS parce que porter un regard de santé publique sur la qualité de vie est certainement quelque chose de nécessaire, mais également quelque chose de très compliqué.

Il me semble nécessaire de vous dire : « Mettez-vous dans l'état d'esprit d'un débat général, pour une expression de vos besoins et de vos attentes ». Nous ne sommes pas encore dans la phase opérationnelle de construction du plan ; il ne s'agit pas de donner aujourd'hui les orientations de ce plan, nous sommes en train d'y réfléchir avec l'ensemble de nos partenaires.

Faire de la qualité de vie un objet de politique de santé, c'est tout sauf un devoir. C'est à cet objectif que j'invite tout le monde à réfléchir. C'est à l'évidence quelque chose qui n'est pas usuel et cela représente un véritable changement de modèle dans les pratiques de santé. Ces pratiques de santé, en effet, ont été construites sur les modèles d'une réponse ponctuelle à des problèmes de santé, basés sur des interventions courtes des professionnels de santé, avec, si l'on se reporte 50 ans en arrière, une issue qui, grosso modo, était « la guérison » ou « le décès ». On a gagné 15 ans d'espérance de vie depuis ce moment.

Corrélativement, le mode et les objectifs d'interventions des professionnels qui ont alors été privilégiés sont actuellement atteints. Nous étions dans une logique de réparation (interventions curatives ponctuelles) avec, disons-le clairement, si nous reprenons les textes de l'époque, une préoccupation première qui était le reconstruction de la force de travail dont le pays manquait cruellement au lendemain de la seconde guerre mondiale.

On voit bien à quel point, vu le contexte de l'environnement, l'approche sociale des populations est désormais profondément modifiée ; il ne s'agit plus seulement d'une logique de réparation, mais d'une logique de prise en charge globale des problèmes de santé.

Ce passage nous fait remarquer que la distinction curatif – préventif est totalement dépassée. Le court échange que l'on vient d'avoir sur l'obésité le montre. Quand on prend en charge l'obésité, que fait-on ? Soigne-t-on ? Prévient-on ?

Je pourrais vous tenir un raisonnement qui, de proche en proche, pourrait faire entrer toute l'activité médicale dans le champ de la prévention : quand on prend en charge quelqu'un, quand on soigne quelqu'un, c'est toujours pour lui éviter quelque chose de plus grave. Conceptuellement, il n'y a pas de barrière entre le préventif et le curatif.

La vraie distinction n'est pas celle-là ; la vraie distinction est entre les activités en réponse à des demandes de soins spontanées de la population, et des réponses organisées face à des besoins et des demandes de soins organisés. Contrairement à ce qu'on pense souvent, je ne crois pas qu'il y ait un déséquilibre si fort entre le préventif et le curatif. Ce n'est pas vrai.

Regardez les données, par exemple, dans le rapport sur la médecine générale fait par la Société française de médecine générale accessible sur Internet : à tous âges, le premier motif de consultation est la prévention. Ce n'est donc pas vrai qu'il ne se fait pas de prévention.

En revanche, le déséquilibre réside dans le fait que la quasi-totalité de nos ressources est utilisée pour répondre à des demandes spontanées et très peu de ressources pour construire et organiser les réponses.

Le sens des lois du 9 et du 13 août 2004 est de nous donner des outils nous permettant, non pas d'équilibrer les réponses 50-50 - la réponse aux demandes spontanées restera toujours dominantes et elle doit le rester -, mais actuellement, le déséquilibre est un peu trop haut. Sur les 150 milliards d'Euros que nous investissons dans la santé chaque année, le déséquilibre apparaît trop important.

Dans ce contexte, choisit-on de faire de la qualité de vie un objet de la politique de la santé ? C'est là le cœur de ce dont nous voulons discuter avec vous aujourd'hui. Cela soulève des questions conceptuelles, mais en fait, beaucoup de progrès conceptuels ont été accomplis ces dernières années.

On cerne assez bien, comme Serge Briançon vient de le faire, le contenu de la qualité de vie. Historiquement, on a commencé à s'intéresser aux taux de mortalité, puis aux causes de morbidité, puis au retentissement des maladies sur la capacité fonctionnelle, et, assez logiquement, puisque c'était inscrit dans le préambule de la constitution de l'OMS qui a donné la définition de la santé publique, au bien-être. On voit bien qu'autour de la notion de santé perçue, de bien-être, il y a une dimension de concepts qui renvoie aux aspects positifs de la santé, aux aspects globaux que le seul abord maladie par maladie ne permet pas d'appréhender.

Beaucoup de travail a été fait en terme de mesures. On est capable aujourd'hui de mesurer de façon fiable des phénomènes subjectifs aussi bien que des phénomènes dits objectifs, comme le sont actuellement considérés les paramètres biologiques. On a toutefois tort de croire qu'une mesure de cholestérol sanguin, c'est quelque chose de totalement fiable ; ce n'est pas vrai. Et aujourd'hui, on est capable, sinon de mieux mesurer, au moins aussi bien quantifier les facteurs subjectifs que les facteurs objectifs permettant de valider des programmes et des actions de santé publique.

L'avantage de la question de la qualité de vie est de poser un regard de santé publique sur la qualité de vie, ce qui implique la nécessité d'un partenariat. La maladie, c'est le monopole du médecin qui la nomme. La qualité de vie, évidemment, personne ne la nomme. Dès lors qu'on entre dans une discussion de politique de santé, avec le prisme de la qualité de vie, alors on sait bien qu'on est obligé d'ouvrir la discussion à de très nombreux partenaires qui ne sont pas encore parfaitement intégrés dans notre système de décisions de santé publique. C'est toute la question de savoir qui parle de qualité de vie ?

Est-ce la qualité de vie vue par les professionnels, vue par les institutions, vue au niveau macroscopique où l'on est quand la politique de santé publique est menée par une organisation centrale ? Est-ce que c'est la qualité de vie vécue par les personnes, exprimée par les associations qui représentent ces personnes malades ? C'est tout ce débat qu'il est intéressant de mener.

Ce qui est sûr, c'est que, dès lors que l'on va parler de qualité de vie, de nombreux partenaires, qui n'ont pas été, jusqu'à présent, considérés à part entière comme des partenaires d'une politique de santé publique, vont le devenir.

Que donnerait un système de santé qui se donnerait comme objectif d'améliorer la qualité de vie ? C'est un sujet de réflexion important pour les patients et les personnes porteuses de maladies chroniques évidemment. Cette réflexion est à mener en considérant les lois des 9 et 13 août 2004, loi relative à la politique de santé publique et loi relative à l'assurance maladie.

C'est, je pense, la première fois dans notre pays que nous avons l'opportunité de pouvoir lier les aspects de réponses individuelles aux personnes et les aspects populationnels de la santé. Ces lois comportent en effet des outils qui nous permettent de le faire et il faut s'en saisir. La loi de santé publique est une loi de procédures, qui donne, à l'ensemble des acteurs du système de santé, le cadre commun qui va nous permettre de développer des actions partagées pour améliorer la santé des populations. Le législateur a dit que, dès lors qu'il s'agissait de santé des populations, c'est l'Etat qui devrait être pilote ; cela ne veut pas dire que l'Etat va prendre le monopole de l'ensemble des actions de santé, mais qu'il va en être le chef d'orchestre : le moteur, l'initiateur, l'animateur et le coordonnateur. S'il essaie de faire tout tout seul, il ne le pourra pas.

Nous sommes donc dans une logique de résultats et c'est l'objet des 100 objectifs du rapport annexé à la loi relative à la politique de santé publique de 9 août 2004.

Je vous ai dit que je sais que la logique est nouvelle, je sais que peu de gens y sont habitués, mais n'y voyez pas de critiques de ma part. Ces 100 objectifs annexés à la loi de santé publique ne sont pas un programme d'actions.

Ainsi, les personnes qui viennent me voir pour me dire qu'elles trouvent scandaleux que leur maladie ne figure pas dans les 100 objectifs alors qu'elle est beaucoup plus importante que l'objectif 97, par exemple, n'ont pas saisi la démarche. Nous ne sommes pas en train d'établir une liste d'actions permettant d'atteindre ces 100 objectifs ; nous n'en aurions pas la capacité. Ces 100 objectifs sont un thermomètre ; ce sont des éléments choisis sur la base de critères purement scientifiques d'une comparaison internationale. On estime que notre pays, dans cinq ans, devrait être capable d'atteindre ces objectifs, nombreux car nous ne voulions pas laisser échapper des dimensions importantes.

Nous voulons une mesure des résultats qui soit pluraliste, qui prenne en compte l'ensemble de l'éventail des problèmes d'un système de santé comme le nôtre. Il y a des problèmes de santé importants et des maladies qui ne font pas partie de cette liste, cela ne veut pas dire qu'on ne va pas les prendre en compte. Ce qui est important, pour notre action, dans les cinq ans qui viennent, ce ne sont pas les objectifs un par un. En fait, on affiche à l'avance l'outil avec lequel on jugera des progrès parcourus et des progrès qui restent à faire.

L'action, c'est une priorité et ce sont les cinq plans stratégiques qui sont dans la loi, plus un sixième qui n'avait pas besoin d'être dans la loi, mais qui est extrêmement important, c'est le plan national « nutrition et santé ». Il doit y avoir un plan concernant la qualité de vie des maladies chroniques et ces plans doivent être déclinés en programmes d'actions.

Comment structurer un programme pour la qualité de vie ? Va-t-on utiliser une approche par pathologie ? une approche par thème transversal ? Comment allons-nous procéder ? Si on découpe le champ de la qualité de vie de malades atteints de maladies chroniques par pathologie, va-t-on vraiment progresser autant que nous le souhaiterions ? Non, mais avoir une autre approche soulève d'autres problèmes difficiles auxquels nous sommes en train de réfléchir, et pour lesquels nous avons le devoir de réfléchir avec vous.

Le cadre de la mise en œuvre de ce programme est, à ce jour, un cadre régional ; j'ai donné aux préfets des instructions pour lancer les plans régionaux de santé publique et je sais qu'ils y travaillent très activement (je me rends, la semaine prochaine, comme je le fais régulièrement, dans une région pour vérifier et voir comment les discussions, les préparations de ces plans régionaux de santé publique avancent).

Nous sommes en train de sortir de cette idée que, puisque quelque chose est bon, c'est bon partout, pour tout le monde, tout le temps.

Le fait de mettre en œuvre des programmes au niveau régional, c'est clairement le fait d'admettre que, dans chaque région, on ne fera pas exactement la même chose, parce que les besoins perçus ne sont pas les mêmes, parce que les attentes ne sont les mêmes, parce que les compétences professionnelles ne sont les mêmes, parce que les retards en santé publique ne sont pas les mêmes.

Notre rôle en tant qu'administration en charge des problèmes de santé publique sera de fournir un socle d'outils et de raisonnements qui nous permettra d'agréger les résultats, de rendre compte au Parlement et au pays de ce qui se fait ou de ce qui se fait moins bien ; nous allons sortir de cette logique où nous donnons des instructions nationales qui devraient être appliquées de la même façon partout et pour tous.

Enfin, ce qui est très important et qu'il faut garder à l'esprit, ce qui, à mon avis, est la vraie avancée de cette loi, à savoir la mise en œuvre d'une véritable dynamique de santé publique.

Depuis 1996, il y a eu des plans régionaux qui ont d'ailleurs été considérés comme excellents, mais une fois ces plans élaborés, une fois que la conférence régionale de santé avait donné son accord, on considérait que le travail était fait.

Ce que nous dit la loi du 9 août 2004, c'est qu'à partir du moment où la conférence régionale de santé s'est mise d'accord sur les priorités, les programmes et un ensemble d'actions, le travail commence. Il faut veiller à la mise en œuvre de ce programme régional de santé publique et sa mise en œuvre doit s'organiser en pluri-partenariat.

Il y aura donc des groupements régionaux de santé publique (GRSP), organisés sous forme de GIP (groupements d'intérêt public) dont l'unique travail sera, non pas d'élaborer le plan régional de santé publique, mais de le mettre en œuvre ; il y aura une instance, avec quelqu'un à sa tête, qui sera en charge de la mise en œuvre sur le terrain de ce qui a été écrit dans le plan régional de santé publique et validé par la conférence régionale de santé. Cette préoccupation de ne pas s'arrêter aux discours et d'aller jusqu'à la mise en œuvre d'actions sur le terrain est la véritable évolution de cette loi.

Dans la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, il y a de nombreux outils que nous devons nous approprier et qui devraient nous permettre de mieux articuler la démarche de santé publique et la démarche de soins. Ainsi est prévu :

- la mise en place de consultations périodiques de prévention pour lesquelles mon prédécesseur, Joël Ménard, est en train de conduire une mission afin de nous faire des propositions organisationnelles ;
- la notion de parcours de soins, de gestion de parcours de soins, et vous qui connaissez les maladies chroniques, vous savez ce que cela peut comporter dans ce domaine, et il y a, dans le cadre des discussions conventionnelles, la notion de pouvoir donner, à des médecins libéraux, un mandat de santé publique qui serait l'espace de travail des médecins libéraux et leur espace de collaboration avec des programmes de santé. Nous sommes en train actuellement d'y travailler, avec un accueil vraiment très positif de la part des médecins,
  - d'une part le cadre classique de la convention médicale : le paiement à l'acte, la rémunération, son niveau…,
  - mais aussi, et c'est la première fois que nous arrivons à rentrer dans la discussion conventionnelle sur ce sujet, un espace réservé aux médecins libéraux (qui le souhaitent) pour participer à du travail programmé, c'est à dire à des programmes régionaux de santé, sachant que là le paiement à l'acte va être totalement à re-étudier.

Tous ces outils vont être utilisés dans la perspective d'améliorer la qualité de vie des malades porteurs de maladies chroniques.

C'est le début d'une longue marche ; ce n'est pas loin d'être une révolution copernicienne dans la manière dont notre système de soins et de santé publique est organisé. Il nous appartient de nous approprier ces outils, tous ensemble, les soignants, les représentants des patients, ceux qui sont responsables de l'établissement et du respect d'un certain nombre de règles de jeu.

Dans cette longue marche, je vous assure que la Direction générale de la santé est vraiment déterminée car nous tenons, avec ce thème, le principal moteur de l'évolution de nos comportements collectifs, sûrement, de nos modèles de pratiques professionnelles, sûrement, et de la manière dont nous décidons la politique de santé publique, certainement.

Dans cette longue marche, merci d'être avec nous.



Ministère des Solidarités,
de la Santé et de la Famille

Direction Générale de la Santé

Attentes des patients porteurs de maladies chroniques : présentation de l'étude Delphi et de ses résultats

Daniel OBERLE – Ecole de Santé Publique

Le Plan national sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques est inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique.

Dans le cadre de sa préparation, la Direction générale de la santé a demandé à l'Ecole de santé publique de Nancy d'organiser une concertation sur ce thème auprès des associations de patients afin de connaître leurs différentes attentes et propositions en vue de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

La mise en place d'un plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques nécessite de faire travailler les associations sur des objectifs communs. Or, a priori, chacune des associations de patients a des priorités d'actions propres à la pathologie ou à la classe d'âge qui la concerne. Passer du spécifique au général ne peut se réaliser sans une méthodologie permettant l'échange, la réflexion et la mise en œuvre progressive d'un « consensus ». Compte tenu de l'éloignement géographique, de la diversité des associations, du temps limité pour la réalisation et la mobilisation collective des associations, nous avons choisi d'utiliser la méthode Delphi.

La méthode Delphi

C'est une méthode visant à organiser la consultation d'experts sur un sujet précis, souvent avec un caractère prospectif important. Il faut entendre par « expert » toute personne ayant une bonne connaissance pratique, politique, légale ou administrative d'un sujet précis et ayant une légitimité suffisante pour exprimer un avis représentatif du groupe d'acteurs auquel elle appartient. Très utile dans la phase d'analyse et d'étude d'opportunité d'un projet, la méthode Delphi permet d'affiner le projet de départ via un questionnement sur son opportunité, sur sa faisabilité et sur les différentes contraintes auxquelles le projet sera confronté.

La méthode Delphi a pour but de rassembler des avis d'experts sur un sujet précis et de mettre en évidence des convergences et des consensus sur les orientations à donner au projet en soumettant ces experts à des vagues successives de questionnements et de propositions en vue d'affiner les avis de consolider les orientations à donner à un projet. Pour cette étude, trois phases ont été mises en œuvre. La première phase permet de recenser le maximum d'idées, la seconde de vérifier que les regroupements opérés sont corrects et de classer les propositions, la troisième de préciser les choix et les valider. Cette méthode trouve toute son utilité là où de nombreuses incertitudes pèsent sur la définition précise d'un projet et où de nombreuses questions se posent quant à son opportunité et sa faisabilité. Elle apporte un éclairage des experts sur ces zones d'incertitude en vue d'une aide à la décision et d'une vérification de l'opportunité et de la faisabilité du projet.

Les participants

Nous avons choisi d'interroger les fédérations d'associations nationales de patients concernées par les maladies chroniques, ainsi que les associations de consommateurs et les associations familiales et/ou d'aide à domicile. A chacune des associations, il a été demandé de proposer de 1 à 8 personnes pour répondre aux différentes phases du questionnaire. Le nombre total d'associations ainsi interrogées s'élève à 71 associations (Annexe 1).

La participation aux différentes phases

Pour chacune des trois phases, nous avons utilisé à la fois le courrier postal, la télécopie et le courrier électronique. Ce dernier a été utilisé par plus des deux tiers des participants. Le dépouillement des différentes phases, et plus particulièrement des phases 1 et 3, est assez long. L'utilisation de base de données sur Internet avec réponse en ligne pourrait résoudre ce problème, mais limiterait la participation.

	Phase 1	Phase 2	Phase 3
Nombres de personnes	37	79	58
Nombres d'associations	21	25	26

La liste des associations participantes est présentée en annexe 2. Il s'agit d'associations de malades concernant des pathologies assez diverses et des âges différents de la vie. La participation des associations a augmenté au cours des différentes phases. Elle a permis de constater l'intérêt des associations pour ce thème. A noter que l'enquête a commencé en période de congés et on a observé que des bénévoles étaient impliqués dans différents colloques ou dans la préparation du plan « Maladies rares », ce qui a rendu plus difficile leur mobilisation.

Une association de personnes ayant un déficit auditif ou visuel a indiqué ne pas se sentir concernée, une autre a répondu. D'autres associations ne se sont pas exprimées sur leur non participation. De même, les associations de consommateurs, les associations d'aide à domicile ou les associations familiales n'ont pas répondu au questionnaire pour aucune des phases (sauf une à la dernière phase). L'intitulé du projet autour de la qualité de vie des malades chroniques n'a pas retenu leur attention, même si, par ailleurs, elles développent des actions qui entrent dans le champ de l'enquête (par exemple, le maintien à domicile…). Dans la poursuite de la réflexion autour de la préparation du plan, il conviendra de prévoir une communication spécifique vers ces structures.

Description des différentes phases

Pour la première phase, les questions sont ouvertes afin de permettre à chacun et chacune de proposer des items, des objectifs concernant les actions réalisées, les actions qui seraient à mettre en œuvre ou les objectifs du plan. Les trois questions initiales ont été :

- *Question 1 : Citez les 5 types d'action (actuellement en place en France) qui, selon vous, sont les plus efficaces pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.*

- *Question 2 : A votre connaissance, quels types d'action ne sont pas mis en œuvre en France et seraient à développer ?*
- *Question 3 : Si vous n'aviez à retenir que 5 objectifs pour le plan « amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques », quels seraient-ils ?*

Pour la deuxième phase, nous avons regroupé l'ensemble des items proposés par les 37 répondants. Il a été demandé aux répondants de cette deuxième phase de sélectionner un maximum de 15 items par question et de les hiérarchiser. Entre la deuxième et la troisième phase, nous avons classé et hiérarchisé les 79 réponses de la deuxième phase pour ne garder que les 15 premières propositions.

Pour la troisième phase, nous avons sollicité les experts pour qu'ils apportent des précisions sur les quinze propositions de la troisième question, c'est-à-dire sur les actions pour le plan. Il leur a été demandé de proposer 1 à 3 objectifs opérationnels ou idées d'actions pour chacune des 15 propositions.

L'intérêt de cette concertation était d'arriver progressivement lors de la troisième phase à une liste de propositions partagées par l'ensemble des experts. Dans la présentation des résultats qui vont suivre, nous insistons donc plus particulièrement sur cette troisième phase. Pour la présentation des deux premières phases, nous avons sélectionné les principaux résultats.

Les principaux résultats de la 1ère phase

Cette première phase de l'enquête Delphi est parfois assez difficile pour les répondants car les questions sont ouvertes. C'est pourquoi, il a été demandé de proposer uniquement 5 items par question.

Le nombre d'items proposés

Cette première phase a été riche en informations, puisque l'ensemble des 37 questionnaires a permis de recenser :

- 159 items pour la première question,
- 130 items pour le deuxième question,
- 154 items pour la troisième question.

La qualité des items proposés

Dès cette première phase, les participants issus d'associations concernées par des pathologies différentes ont exprimé des propositions assez génériques (c'est à dire sans faire référence spécifiquement à la pathologie qui les concerne) (Annexe 3).



Les principaux résultats de la 2ème phase

Il s'agissait, à partir des résultats de l'ensemble des participants de la première phase, de classer les 24 catégories de réponses pour la 1ère et la 2ème question et 25 catégories pour la 3ème question. L'intérêt de cette phase est que les participants ont un regard sur l'ensemble des réponses de la première phase et ainsi une vue beaucoup plus large de la question. Le classement des différentes catégories pour les trois questions est présenté en annexe 4.

Trois points ont été fortement mis en avant dans cette phase alors qu'ils étaient passés relativement sous silence lors de la première phase :

- prendre en charge la douleur (qui est arrivé largement en tête),
- développer la recherche,
- soutenir les associations.

Par contre, la notion de qualité des soins qui avait fortement été mise en avant lors de la première phase est arrivée à la 16ème position. Des catégories ont conforté leur place, comme :

- l'éducation des patients (thérapeutique ou à mieux vivre au quotidien),
- le partenariat et la coordination des soins,
- l'aide psychologique.

A l'issue de la deuxième phase, les quinze premières propositions retenues par les répondants concernant la 3ème question sont :

1ère	Prendre en charge la douleur.
2ème	Développer l'intégration ou la réintégration dans la vie professionnelle.
3ème	Former les professionnels médico-sociaux.
4ème	Développer les recherches.
5ème	Prendre en charge les aspects psychologiques.
6ème	Eduquer les patients à mieux vivre au quotidien avec leur maladie.
7ème	Organiser la coordination des soins et le travail en réseau.
8ème	Soutenir les associations.
9ème	Eduquer les patients pour une conduite thérapeutique adaptée.
10ème	Conseiller et soutenir les patients et leurs familles.
11ème	Permettre une meilleure prise en charge financière des soins.
12ème	Améliorer l'accès aux soins.
13ème	Faciliter les démarches administratives et juridiques.
14ème	Développer l'intégration des enfants malades.
15ème	Rompre l'isolement.

Les principaux résultats de la 3ème phase

La troisième phase de la méthode Delphi a permis aux experts d'expliciter, par des commentaires plus opérationnels, les propositions retenues pour la troisième question lors de la phase précédente.

La plupart des actions à mettre en œuvre pour agir sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, proposées dans le cadre de l'enquête auprès des associations, peuvent se regrouper autour des 5 facteurs environnementaux développés dans la CIF :

- les produits et systèmes techniques,
- l'environnement naturel,
- les soutiens et les relations,
- les attitudes,
- les services, systèmes et politiques.

Les produits et les systèmes :

- L'information des patients, des familles, de l'entourage, de la population générale, des institutions, des entreprises et des professionnels de santé sur la maladie chronique et ses conséquences.
- L'éducation des patients, à la fois sur les conduites thérapeutiques et la meilleure gestion des actes de la vie quotidienne afin de mieux vivre avec la maladie chronique.
- La formation des responsables associatifs et des professionnels de santé à l'accompagnement des personnes autour de la meilleure gestion de la maladie chronique.

L'environnement naturel :

- Pour ces facteurs, aucune proposition n'a été émise. Toutefois, il conviendrait d'étudier de manière plus ciblée, dans des interviews ou autres recherches, si des actions sont ou seraient à mener dans ce domaine. A noter : des actions sur l'environnement naturel n'ont pas d'effet uniquement sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique. C'est peut-être une des raisons pour que celles-ci ne soient pas citées.

Les soutiens et les relations :

- Un travail d'écoute est à développer, soit par la mise en place d'espaces spécifiques, soit par l'implication de personnes spécialement formées pour cette fonction dans les équipes de soins.
- Le maintien à domicile participera, dans un certain nombre de situations, au maintien des relations. Il devra pouvoir se mettre en place dans une dynamique d'entraide et de soutiens.

Les attitudes :

- Les attitudes sont surtout axées sur le regard que l'autre porte sur la maladie, sur la personne malade, que ce soit le regard de la personne non malade sur la personne malade, ou celui du soignant avec l'attention qu'il porte en particulier à la douleur, aux plaintes des malades, ce point pouvant s'aborder à la fois par l'information et une communication grand public, l'éducation et la formation.

Les services, les systèmes et les politiques :

- Les politiques : une volonté politique est nécessaire pour agir sur des points comme les inégalités régionales, les priorités et la planification pour la recherche.
- Prises en charge des soins : d'une part de l'ensemble des soins liés à la maladie chronique, y compris appareillages, antalgiques… et, d'autre part, des points plus spécifiques comme la consultation d'éducation du patient, la consultation psychologique, la facilitation des déplacements à l'occasion des soins. La mise en réseau est un point important qui peut y contribuer.
- Des structures spécifiques pour la prise en charge de la douleur, des pôles de références pour la prise en charge des soins, des lieux pour aider à la réinsertion sont parmi les premières propositions de structures à développer.
- Le statut juridico économique est également à prendre en considération pour l'amélioration de la qualité de vie : un revenu minimal garanti, un statut afin de bénéficier d'aides spécifiques… sont à étudier pour répondre à l'ensemble des problématiques des malades chroniques.
- Les services administratifs en charge du suivi des prestations et des mesures d'accompagnement doivent pouvoir être simplifiés, uniformisés, centralisés et leurs procédures accélérées.
- Les aménagements de l'entreprise ou de l'école pour l'accueil des personnes malades chroniques sont à étudier, à développer.

En conclusion,

Ce travail a permis l'implication progressive des associations. Il a montré que le temps est une notion importante pour la mobilisation de tous vers des objectifs partagés. L'effort ainsi entrepris est à poursuivre pour maintenir cette dynamique.

Les résultats obtenus sont présentés comme un outil de travail pour tous ceux qui auront à élaborer, dans les semaines qui suivent, le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Le choix d'enquêter les associations de patients limite probablement la vision que l'ensemble des patients peut avoir de la question. Des compléments d'information vers des patients non regroupés en association seraient à envisager.

Les propositions apportées par les experts des associations de patients peuvent être regroupées de manière synthétique en référence aux facteurs environnementaux de la Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.

Cette clé de lecture fait apparaître que les plus nombreuses propositions concernent les axes «services, systèmes et politiques», «soutiens et relations», « produits et systèmes techniques». En revanche, il y a moins de propositions sur les « attitudes » (valeurs, croyances…) de la société vis-à-vis de la maladie chronique et relativement peu de propositions sur « l'environnement physique ».

Les quinze propositions sont détaillées au moyen d'actions qui se retrouvent de l'une à l'autre, par exemple les formations des personnels soignants, les lieux d'expression pour les patients, l'écoute, la coordination des soins, l'éducation du patient.

Les propositions émises sont plutôt orientées vers l'amélioration de situations existantes (améliorer la prise en charge des patients, de la douleur, des aspects psychologiques…) que vers de véritables innovations. Elles sont plutôt dirigées vers des améliorations de la relation patient-soignant que vers des démarches collectives de patients. Derrière la terminologie autour de l'éducation du patient, on retrouve des approches centrées sur l'information, sur l'observance plutôt que sur l'acquisition de compétences. Au titre des pistes plus novatrices, il faut retenir les patients formateurs des soignants et les patients à impliquer dans les orientations des recherches.

Il est intéressant d'observer que ces propositions émises par des associations de malades particuliers apparaissent très transversales et donc, à leur lecture, elles semblent adaptées à diverses pathologies, ce qui conforte l'hypothèse, pour la qualité de vie, d'une approche de la maladie chronique plutôt que des maladies chroniques.

Globalement, il y a une cohérence entre le choix des actions efficaces, les manques les plus criants et les propositions d'actions. Il est cependant à remarquer que de nombreux thèmes déclarés comme faisant déjà l'objet d'actions efficaces sont également ceux évoqués pour lesquels il n'y aurait pas d'actions mises en œuvre.



Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille

Direction Générale de la Santé

Annexe 1 :

Liste des associations sollicitées pour la concertation avec la méthode Delphi

- AISPACE
- Alliance maladies rares
- Ass. d'aide aux patients souffrants d'hypertension artérielle pulmonaire
- Ass. Fr. de lutte Anti-Rhumatismale - AFLAR
- Association François Aupetit
- Association de malades - Vivre comme avant
- Association des Paralysés de France - APF
- Association française contre la myopathie - AFM
- Association française des diabétiques- AFD
- Association française des Hémophiles - AFH
- Association française des intolérants au gluten
- Association française des malades de thyroïde
- Association française du lupus et autres maladies auto-immunes
- Association française du syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie
- Association française pour l'épilepsie
- Association France Alzheimer
- Association France Parkinson
- Association Hémochromatose France
- Association nationale de coordination des réseaux de soins aux diabétiques
- Association nationale des accidentés du travail et des handicapés
- Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique
- Association pour le Traitement des Malades Insuffisants Rénaux
- Association pour l'information et la prévention de la drépanocytose
- Association Valentin Haüy
- Asthme et allergies
- ATD Quart Monde
- Centre nat. retraités et pers. Âgées
- Combattre La Leucémie
- Confédération Syndicale des Familles
- Croix Rouge Française
- EMMAUS France
- Familles Rurales
- Fédération des associations pour adultes et jeunes handicapés
- Fédération des associations pour l'insertion sociale personnes porteuses trisomie 21
- Fédération des maladies orphelines
- Fédération des stomisés de France
- Fédération française des Associations Insuffisants respiratoires
- Fédération JALMALV
- Fédération nationale AIDES
- Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux
- Fédération nationale d'aide et d'intervention à domicile
- Fédération nationale d'aide familiale à domicile
- Fédération nationale des aînés ruraux
- Fédération nationale des associations de malades cardio-vasculaires et opérés du cœur
- Fédération nationale des associations françaises de fibromyalgie
- Fédération nationale des sourds de France
- Fédération nationale pour l'insertion des sourds et des aveugles en France
- Fédération nationale pour traitement insuffisance resp. chronique
- FISAF
- Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie
- Forum européen des personnes handicapées
- France Acouphènes
- Groupement français des personnes handicapées
- La Maison du Souffle
- Le Lien
- Ligue française contre la sclérose en plaques
- Ligue nationale contre le cancer
- Médecin du Monde
- Organisation Générale des Consommateurs
- SOS Globi
- SOS Muco
- SPARADRAP
- UFC Que Choisir
- UNAFAM
- UNAPEI
- Union des associations des laryngectomisés
- Union des maisons du diabète
- Union Féminine Civique et Sociale
- Union Nationale des Associations Familiales
- Vaincre la Mucoviscidose



Ministère des Solidarités,
de la Santé et de la Famille

Direction Générale de la Santé

Annexe 2 :

Liste des associations dont au moins une personne a répondu à l'une des phases de la concertation

	Phase 1	Phase 2	Phase 3
AIDES	X		X
AISPACE Association française pour l'Epilepsie	X	X	X
Association François Aupetit	X	X	X
Association des Paralysés de France	X	X	X
Association française de lutte Anti-Rhumatismale	X	X	X
Association française des diabétiques		X	X
Association française des hémophiles	X	X	X
Association française des Intolérants au Gluten	X	X	X
Association française des malades de la thyroïde	X	X	
Association française du Lupus	X	X	X
Association française du syndrome de fatigue chronique	X	X	X
Association Hypertension artérielle pulmonaire	X	X	X
Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique			X
Fédération des Ass. de Fibromyalgie	X	X	X
Fédération française des insuffisants respiratoires		X	
Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France		X	
Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux	X	X	X
Fondation française pour la recherche de l'Epilepsie		X	X
Jusqu'à la mort accompagner la vie -JALMALV		X	
Ligue française contre la sclérose en plaques	X	X	X
Ligue nationale contre le cancer	X	X	X
Maison du diabète	X	X	X
Organisation générale des consommateurs			X
SOS Globi	X	X	X
SOS Mucoviscidose	X	X	X
Sparadrap		X	X
Union nationale des amis et des familles de malades psychiques	X		X
Union Française des Adhérents Fibromyalgiques	X	X	X
Vaincre la Mucoviscidose	X	X	X

Annexe 3 :

Phase 1 : Tableau récapitulatif du nombre d'items par propositions

Conseiller et soutenir les patients et leurs familles	**6**	**7**	**8**
Informer l'ensemble de la population sur les maladies chroniques pour une meilleure prise en compte	**6**	**2**	**6**
Eduquer les patients à mieux vivre au quotidien avec sa maladie	**9**	**3**	**8**
Eduquer les patients pour une conduite thérapeutique adaptée	**8**	**4**	**2**
Développer la formation initiale et continue des soignants sur les maladies chroniques	**4**	**3**	**9**
Améliorer la qualité de l'annonce de la maladie chronique au patient		**1**	
Améliorer la qualité des soins	**20**	**13**	**12**
Permettre un meilleur accès aux soins	**9**	**4**	**6**
Permettre une meilleure prise en charge financières des soins liés à la maladie chronique	**6**	**7**	**6**
Développer la coordination des soins et le travail en réseaux	**8**	**5**	**8**
Proposer les possibilités de soins à domicile	**5**	**1**	**1**
Développer le partenariat entre le patient et les soignants	**3**	**5**	**4**
Prendre en charge la douleur	**4**		**1**
Encourager les pratiques de dépistages	**3**		
Créer des structures spécifiques		**2**	**6**
Aider à la vie quotidienne pour les malades chroniques	**7**	**4**	**9**
Répondre aux interrogations des patients ou proches confrontés à des difficultés administratives et socio-juridiques	**7**	**10**	**7**
Informer et orienter les malades et leurs proches sur des professionnels en matière d'assurance et d'emprunts	**3**	**6**	**3**
Permettre une meilleure prise en compte du statut de handicapé pour les malades chroniques	**4**		**5**
Echanger des expériences et ses savoirs	**6**		
Permettre une meilleure prise en charge financière		**3**	**7**
Rompre l'isolement des malades	**8**	**2**	**3**
Développer l'aide aux aidants	**3**	**2**	
Apporter un soutien moral et psychologique aux malades et aux familles	**7**	**7**	**4**
Mettre en place des lieux d'écoute			**3**
Permettre l'intégration ou la réintégration des personnes malades chroniques dans la vie professionnelles	**8**	**14**	**14**
Permettre l'intégration des enfants malades chroniques	**5**	**1**	**4**
Accéder aux espaces collectifs pour les personnes en situation de handicap	**3**	**1**	
Développer la recherche sur les traitements		**1**	**8**
Soutenir les associations			**3**

Annexe 4 :

Résultats de la deuxième phase de l'enquête Delphi

Question 1 : Voici la liste des objectifs des actions actuellement mises en place en France pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, cités par l'ensemble des répondants de la première phase de concertation.

Classement	Objectifs
1er	Prendre en charge la douleur
2ème	Développer la formation initiale et continue des soignants sur les maladies chroniques
3ème	Apporter un soutien moral et psychologique aux malades et aux familles
4ème	Permettre l'intégration ou la réintégration des personnes malades chroniques dans la vie professionnelle
5ème	Eduquer les patients à mieux vivre au quotidien avec sa maladie
6ème	Conseiller et soutenir les patients et leurs familles
7ème	Développer la coordination des soins et le travail en réseaux
8ème	Permettre une meilleure prise en charge financière des soins liés à la maladie chronique
9ème	Permettre un meilleur accès aux soins
10ème	Eduquer les patients pour une conduite thérapeutique adaptée
11ème	Permettre l'intégration des enfants malades chroniques
12ème	Améliorer la qualité des soins
13ème	Encourager les pratiques de dépistage
14ème	Informer l'ensemble de la population sur les maladies chroniques pour une meilleure prise en compte
15ème	Aider à la vie quotidienne pour les malades chroniques
16ème	Proposer les possibilités de soins à domicile
17ème	Permettre une meilleure prise en compte du statut de handicapé pour les malades chroniques
18ème	Rompre l'isolement des malades
19ème	Répondre aux interrogations des patients ou proches confrontés à des difficultés administratives et socio-juridiques
20ème	Développer le partenariat entre le patient et les soignants
21ème	Echanger des expériences et ses savoirs
22ème	Accéder aux espaces collectifs pour les personnes en situation de handicap
23ème	Développer l'aide aux aidants
24ème	Informer et orienter les malades et leurs proches sur des professionnels en matière d'assurance et d'emprunts

Question 2 : A votre connaissance, quels types d'action ne sont pas mis en œuvre en France et seraient à développer ?

Classement	Objectifs
1er	Développer l'intégration ou la réintégration des personnes malades chroniques dans la vie professionnelle
2ème	Développer la formation initiale et continue des soignants sur les maladies chroniques
3ème	Développer la recherche sur les traitements
4ème	Améliorer la qualité de l'annonce de la maladie chronique au patient
5ème	Développer le partenariat médecins – malades
6ème	Apporter un soutien moral et psychologique aux malades et aux familles
7ème	Développer la coordination des soins et le travail en réseaux
8ème	Eduquer les patients à mieux vivre au quotidien avec leur maladie
9ème	Eduquer les patients pour une conduite thérapeutique adaptée
10ème	Aider à la vie quotidienne pour les malades chroniques
11ème	Favoriser les possibilités pour les malades chroniques d'accéder aux assurances vie et aux emprunts
12ème	Informer l'ensemble de la population sur les maladies chroniques pour une meilleure prise en compte
13ème	Répondre aux interrogations des patients ou proches confrontés aux difficultés administratives et socio-juridiques
14ème	Développer l'intégration des enfants malades
15ème	Permettre une meilleure prise en charge financière des soins liés à la maladie chronique
16ème	Rompre l'isolement des malades
17ème	Développer le maintien à domicile
18ème	Créer des structures spécifiques
19ème	Développer l'aide aux aidants
20ème	Conseiller et soutenir les patients et leur famille
21ème	Améliorer la qualité des soins
22ème	Permettre une meilleure prise en charge financière
23ème	Permettre un meilleur accès aux soins
24ème	Accéder aux espaces collectifs pour les personnes en situation de handicap

Question 3 : Si vous n'aviez à retenir que 15 objectifs pour le plan « amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques », quels seraient-ils ?

Classement	Objectifs
1er	Prendre en charge la douleur
2ème	Développer l'intégration ou la réintégration des personnes malades chroniques dans la vie professionnelle
3ème	Former les professionnels médico-sociaux aux problèmes des maladies chroniques
4ème	Développer les recherches
5ème	Prendre en charge les aspects psychologiques liés à la maladie chronique
6ème	Eduquer les patients à mieux vivre au quotidien avec leur maladie
7ème	Organiser la coordination des soins et le travail en réseau
8ème	Soutenir les associations
9ème	Eduquer les patients pour une conduite thérapeutique adaptée
10ème	Conseiller et soutenir les patients et leurs familles
11ème	Permettre une meilleure prise en charge financière des soins liés à la maladie chronique
12ème	Améliorer l'accès aux soins
13ème	Faciliter les démarches administratives et juridiques
14ème	Développer l'intégration des enfants malades
15ème	Rompre l'isolement
16ème	Améliorer la qualité des soins
17ème	Développer le partenariat entre les patients et les soignants
18ème	Informer l'ensemble de la population sur les maladies chroniques pour une meilleure prise en compte
19ème	Aider à la vie quotidienne pour les personnes malades chroniques
20ème	Favoriser les possibilités pour les malades chroniques d'accéder aux assurances vie et aux emprunts
21ème	Permettre une meilleure prise en compte du statut de handicapé pour les malades chroniques
22ème	Proposer des possibilités de soins à domicile
23ème	Mettre en place des lieux d'écoute
24ème	Créer des structures spécifiques
25ème	Permettre une meilleure prise en charge financière

Débat

Christophe DUGUET, Association française contre les myopathies

Je suis agréablement surpris et très satisfait qu'on ait aussi abondamment ce matin parlé et fait référence au concept de l'OMS. Je le suis d'autant plus que, dans d'autres étages de ce Ministère, et comme cela a été évoqué tout à l'heure, pour la loi qui actuellement doit passer en deuxième lecture à l'Assemblée nationale, sur les droits et l'égalité des chances des personnes handicapées, on a beaucoup de mal à ce que référence puisse être faite, de façon explicite, à la CIF. Ce qui me paraît essentiel, c'est de montrer comment la qualité de vie de ces personnes, ou la mesure de cette qualité de vie, résulte d'une interaction assez complexe entre les équipes de santé et ses déficiences, mais aussi les facteurs contextuels dans lequel on a bien l'environnement tel qu'il a été très bien défini et les facteurs personnels. La qualité de vie de la personne qui résulte de cette interaction dynamique est donc quelque chose d'éminemment personnel.

Cela m'amène à poser des interrogations. En terme de programmation du plan de santé publique, on mesure toute la difficulté qu'il y a ou qu'il va y avoir à passer de taux, de scores, de mesures de qualité de vie de personnes à des taux, de scores, de mesures de qualité de vie de populations, puisque la qualité de vie d'une population, ce n'est pas que l' addition de la qualité de vie de toutes ces personnes. Et pour nous, en tant que patient, ce qui est le plus important et ce qui nous préoccupe le plus, plus d'ailleurs que la qualité de vie d'une population, c'est d'améliorer la qualité de vie de chacun des patients.

Ce qui me conduit au point suivant, concernant les programmations qui devront être mises en place, une des caractéristiques essentielles de ces dispositifs et quelque soient les dispositifs mis en place, est la nécessité impérative d'individualiser ces dispositifs. Les dispositifs n'ont pas de sens s'ils s'adressent de façon générale à une population, et j'en comprends les avantages en grande partie –comme nous l'a expliqué Monsieur Dab, la nécessité d'avoir des agrégats qui permettent de mesurer les critères de tel ou tel objectif sur telle ou telle population -, mais les dispositifs doivent permettre, de façon individualisée, de répondre à des personnes, qui pourraient donner l'impression d'avoir la même problématique, mais qui n'ont en fait pas la même problématique.

Serge BRIANÇON, Ecole de santé publique

Je suis assez d'accord. Prioritairement, l'on doit s'intéresser à la qualité de vie des individus et mettre en place des dispositifs qui permettent d'y répondre. Finalement, la mesure au niveau de la population, l'agrégat, n'est qu'un moyen éventuellement de suivre et de vérifier que l'on a atteint un certain nombre d'objectifs. La priorité n'est pas effectivement de s'intéresser à une mesure de la population. Ce n'est qu'un indicateur pour le vérifier ; c'est pourquoi j'ai insisté sur la distinction entre l'action et la mesure qui peut en être faite derrière.

Les outils, les problèmes de la mesure, de l'agrégation, de l'interprétation ne doivent pas être considérés comme du domaine absolu, mais servir ce problème avec des diversités méthodologiques qui reflètent plus ou moins bien ce qui se passe. En même temps, ils sont nécessaires, mais il ne faut pas limiter l'action de santé publique et des dispositifs qui pourront être proposés, à ces problèmes d'idéologie.

Carole CRETIN, Direction générale de la santé

C'est tout l'enjeu de ce plan. Il ne faut pas gommer les besoins personnels sous une approche qui serait trop macro. L'enjeu est qu'à travers cette réflexion et ces réflexions - la mise en commun de besoins identifiés - on puisse se servir de cette approche pour modéliser d'une approche plus générique. On ne gomme pas les approches plus spécifiques. L'enjeu est d'éviter ou de gommer tout ce qui vient gêner les facteurs personnels qui influent sur la qualité de vie et de gommer tout ce qui est environnemental, au sens large du terme.

Thierry PRESTEL, Association Aides

Je voulais tout d'abord remercier Monsieur Oberlé pour le travail considérable qu'a demandé l'enquête et la synthèse. Je voulais cependant souligner deux limites qui ont d'ailleurs été évoquées dans la conclusion :

- le laps de temps, d'une quinzaine de jours, accordé entre chaque étape du questionnaire ne permettait pas une concertation ; on était effectivement sur une démarche experte, mais il n'a pas été possible d'avoir de discussion, par exemple avec des groupes de personnes malades, ce qui explique peut-être le manque de participation collective. Alors que dans toutes les actions menées par les associations comme la nôtre, les personnes demandent d'abord à être entendues, écoutées ; elles ne souhaitent pas uniquement que les professionnels décident entre eux de ce qui est meilleur pour elles, mais demandent à ce qu'elles soient écoutées ;
- le problème des ressources : pour une grande partie des personnes atteintes d'une hépatite virale ou du VIH, le problème majeur pour la qualité de vie est les ressources. Avec l'AAH, on est dans la pauvreté : on est donc pauvre et malade et un grand nombre de patients n'ont pas accès à l'AAH, en raison, soit du dysfonctionnement des COTOREP ou d'une inégalité de fonctionnement, soit pour des questions administratives. Cet aspect n'apparaît pas du tout et je peux vous affirmer que, certainement pour un grand nombre de personnes malades, tout adulte jeune touché par la maladie quelle qu'elle soit, les ressources sont un enjeu majeur. Le fait que ce point ne ressorte pas est un vrai manque.

Carole CRETIN, Direction générale de la santé

Il est vrai que cette démarche était uniquement une première démarche et l'objet est effectivement d'avoir une participation et de continuer cette démarche participative.

En ce qui concerne l'aspect des ressources, il nous est apparu et nous remonte par l'intermédiaire des associations telles que celle que vous représentez et il est vrai que c'est un enjeu qui n'est pas toujours partagé.

Janine GARRAU, Fédération des associations françaises de fibromyalgie

J'ai découvert cette pathologie, il y a quatre ou cinq ans, pour moi-même et pour mon entourage. Lors de nos réunions ou de nos groupes de parole, j'ai été consternée par le nombre de personnes qui ont des arrêts maladie répétitifs, non pas parce qu'elles désirent arrêter de travailler et bénéficier de ressources sans travailler, mais parce que leur maladie est douloureuse, chronique, provoque une grande fatigue. A un moment donné, les personnes malades ont des difficultés à reprendre leur travail ordinaire, par rapport à leur qualification professionnelle. Je constate un manque de coordination entre l'employeur, le médecin-conseil, l'assistante sociale, toutes ces personnes qui pourraient aider la personne malade à envisager une requalification, une formation professionnelle. C'est un manque de temps, de l'argent gaspillé ; je rencontre des personnes en fin de droits (cela fait trois ans qu'elles perçoivent des indemnités), et c'est seulement à ce stade qu'elle voit les personnes concernées, comme le médecin-conseil, pouvant les orienter vers les structures adaptées qui les aideront à envisager une requalification professionnelle. C'est donc beaucoup de temps perdu et de la qualité de vie négligée.

Carole CRETIN, Direction générale de la santé

Une séquence est prévue cet après-midi sur l'insertion professionnelle. C'est un enjeu majeur qui est grandement ressorti de cette première enquête.

Aïcha LY, vice-présidente de l'Association SOS Globi (lutte contre la drépanocytose)

Tout ce que l'on vient d'entendre est très intéressant. Mais une chose importante n'a pas été abordée. On parle de l'attente des patients et des professionnels ; ils vivent avec une maladie chronique et, en général, ils savent comment faire pour améliorer leur qualité de vie. En revanche, nous n'avons pas parlé de la prise en charge médicale du malade chronique. La maladie chronique, ce n'est pas une maladie qu'on traite d'un point de vue curatif ; elle nécessite une prise en charge médicale à long terme. Or je pense que la prise en charge médicale, surtout au niveau des urgences, laisse véritablement à désirer. On pourrait améliorer la qualité de vie en améliorant la prise en charge médicale. Dans certaines pathologies, la qualité de vie dépend véritablement du geste médical.

Carole CRETIN, Direction générale de la santé

On en avait tout de même un peu parlé puisque Monsieur Briançon a rappelé que c'était un substratum médical et que c'était un modèle bio-psycho-social. Mais il est vrai que c'est un enjeu des professionnels et on en parlera en début d'après-midi dans la séquence « Formation des soignants ».

Daniel OBERLE, Ecole de santé publique

Cela a tout de même été plusieurs fois évoqué dans l'étude Delphi. Cette notion est restée très forte.

Pour répondre par rapport à l'AAH, dans le texte, j'ai bien indiqué les besoins de revaloriser l'AAH et c'est un point important que la rapidité des présentations nous a fait survoler.

Serge BRIANÇON, Ecole de santé publique

J'ai essayé de dire également qu'il fallait essayer de concilier les deux approches et ne pas passer d'une approche purement médicale à une approche, au contraire, qui prendrait uniquement en compte les aspects sociaux. C'est vraiment la combinaison des approches qu'il convient de développer à travers les facteurs et les modes d'intervention ; en particulier, dans les déterminants de la qualité de vie, il y a la mise en œuvre des traitements et des techniques. C'est un des éléments importants que l'on retrouve à travers les propositions des associations pour la formation.

Thomas SANNIE, Association française pour les hémophiles

J'ai été frappé, dans les réponses apportées au questionnaire envoyé, par le désir d'intégration des personnes atteintes de maladies chroniques. Pour participer à l'effort collectif, la société, en général, doit prendre en compte cet aspect. Les personnes malades souffrent d'une situation qui a tendance à les marginaliser. La tendance est réelle ; à partir du moment où l'intégration n'existe pas, très vite, on tombe dans l'aide sociale. Et rebondir – c'est volontairement que j'utilise le terme tomber, un peu choquant et un peu fort– est ensuite très difficile ; réintégrer la vie active professionnelle devient très difficile. C'est une source de l'OCDE qui a été présentée dans le cadre des congrès de l'AGEFIPH l'an dernier et qui a été citée dans le cadre de l'intégration des handicapés en Europe.

Il faut bien prendre en compte cette situation de l'intégration sociale et s'en servir dans le cadre de ce plan pour l'amélioration de la qualité de vie.

Prisca DJENGUE, SOS Globi (Association de lutte contre la drépanocytose)

Je m'interroge sur la question des médias. Ont-ils été informés, invités à cette journée ? Nous sommes en train de faire un état des lieux et il me semble primordial de sensibiliser l'opinion publique afin d'avoir des soutiens.

Carole CRETIN, Direction générale de la santé

Les médias ne sont pas ici ; par contre, ils sont informés. C'est une séance de travail avec vous d'abord ; les médias seront informés lorsque ce travail aura été finalisé.

Jean CANNEVA, président de l'UNAFAM (Union nationale des amis et des familles de malades mentaux)

Vous serez amenés à faire une distinction entre les populations capables d'exprimer leurs attentes et celles qui ne peuvent pas le faire, ou momentanément, ou durablement. Vous aurez forcément le problème. L'expression des attentes ne peut pas être la même et l'offre d'accompagnement et de soins ne peut être la même.

Nous avions exactement le même problème dans l'élaboration de la loi sur le handicap : vous avez des personnes porteurs de handicaps qui peuvent très bien exprimer leur projet personnel (handicap sensoriel ou moteur), mais pour les handicaps intellectuels et psychiques, c'est beaucoup plus difficile. C'est pourquoi je soutiendrai l'intervention précédente disant qu'avec le chronicité seule, vous n'aurez pas la dimension suffisante pour catégoriser la réponse. Il faut que vous descendiez sur la capacité d'autonomie ou l'impossibilité ou la difficulté. Les réponses ne sont pas du tout les mêmes et la capacité des nôtres est de ne pas pouvoir s'inscrire dans un projet. A partir du moment où ils ne peuvent pas exprimer leurs attentes, il est normal qu'ils n'aient pas de réponses. Les réponses doivent donc être données en anticipation et non pas en attendant des réponses. Merci d'intégrer cette dimension à laquelle il ne faut pas échapper.

Carole CRETIN, Direction générale de la santé

On est d'accord sur cet aspect.

Annick LALANNE, présidente de l'Association française du syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie

Ces deux syndromes ne sont pas encore reconnus comme maladie. La fibromyalgie est un syndrome de la douleur qui touche 750 000 personnes, particulièrement des femmes, entre 35 et 45 ans. Le syndrome d'épuisement chronique post-viral traduit, de façon catastrophique par les médecins, par syndrome de fatigue chronique, ce qui fait rire tout le monde, sauf ceux qui en souffrent, est un syndrome très invalidant, qui survient chez les personnes apparemment en bonne santé, dès l'âge de 15 ans, au décours d'un épisode viral et qui réduit complètement les activités d'une personne allant, dans les cas graves, jusqu'à mettre la personne au lit. Ce sont des maladies chroniques qui durent des années et pour lesquelles les gens n'ont aucun secours.

On est très heureux d'avoir pu participer à ces travaux préliminaires, même si nous aurions aimé pouvoir revenir encore plus près de nos adhérents. Il faut dire qu'actuellement, les patients, les citoyens, sont encore mal informés des retombées de la loi de santé publique de mars 2002 qui va pouvoir leur permettre d'être associés de façon plus rapprochée à des décisions et à des organisations qui les concernent. Nous souhaiterions qu'il y ait plus d'information, mais aussi plus de formation des bénévoles dans les structures. Eux aussi sont des gens de bonne volonté et ils n'ont pas encore, pour l'instant, me semble-t-il, une formation suffisante. Un très grand investissement d'apprentissage – il existe actuellement quelques diplômes universitaires d'éducation du patient, notamment à Lille, qui comporte 300 heures sur deux années – semble de nature à faire avancer les choses.

En ce qui concerne le monde du travail, pour la maladie qui n'est pas reconnue comme maladie chronique, il y a un très gros déficit d'informations et de connaissances, à la fois pour l'entourage familial, mais aussi pour l'entourage professionnel de la personne.

Avant de parler d'intégration, il faudrait parler de non-exclusion des personnes pour cause de maladie. Les personnes dont nous nous occupons dans notre association souffrent d'un problème de différenciation de statut, de traitement par les COTOREP et autres organismes, par exemple la sécurité sociale, notamment dans l'attribution des congés de longue maladie et de l'ALD, c'est à dire le remboursement à 100 % pour les frais qui les concernent. Or, ces malades ne bénéficient pas de traitements curatifs ; il existe quelques traitements symptomatiques, par exemple de la douleur dans la fibromyalgie, qui ne marchent pas pour tout le monde ; beaucoup de gens ne sont absolument pas soulagés. On peut donc souligner l'importance d'une éducation thérapeutique du patient qui serait vraiment organisée. Effectivement, actuellement, ce qui marche le plus, nous pouvons le dire après sept ans d'expériences, c'est l'éducation du patient pour l'aider à améliorer sa qualité de vie. Cela devrait être réalisé en réseau ville – hôpital, ce qui n'est pas encore le cas. Tout cela est donc à créer.

Pour résumer, l'objectif le plus important est de développer l'acquisition des compétences par les malades et les bénévoles qui s'occupent d'eux.

Carole CRETIN, Direction générale de la santé

C'est maintenant l'objet des trois interventions que nous allons entendre sur l'éducation à la santé du patient.

L'éducation à la santé apparaît comme un élément important ; elle est souvent citée dans les textes, mais aussi par les malades et mérite d'être abordée aujourd'hui.

Je vais tout d'abord demander à Madame Cécile Fournier de l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé de reposer les bases de l'éducation à la santé dans le cadre des maladies chroniques. Ensuite, des exemples plus concrets vous seront présentés, d'abord du point de vue du médecin (Monsieur Martin) et du point de vue du malade (Monsieur Roussel).



Direction Générale de la Santé

Education pour la santé et qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

Cécile FOURNIER – Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) est une agence de santé, qui a des missions d'expertise et de conseil en matière de prévention et de promotion de la santé, de développement de ces activités et de mise en œuvre des programmes de santé publique dans ces domaines (et notamment la mission d'établir les programmes de formation à l'éducation pour la santé).

Cette présentation vise à explorer quelle peut être la place des actions d'éducation pour la santé dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques et de leur entourage. Nous aborderons cinq points successivement :

- Premièrement, nous discuterons des enjeux conceptuels, c'est-à-dire des enjeux liés aux définitions et aux appellations que peut prendre l'éducation pour la santé lorsqu'elle s'adresse à des personnes atteintes de maladies chroniques.
- Deuxièmement, nous présenterons la diversité des pratiques existantes.
- Troisièmement, nous explorerons l'impact que peuvent avoir ces pratiques sur la qualité de vie (des personnes malades et de leur entourage) et nous préciserons pourquoi l'évaluation de ces pratiques est si complexe.
- Quatrièmement, nous décrirons rapidement la manière dont ces pratiques se sont développées en France.
- Enfin, nous aborderons les enjeux stratégiques qui seront ceux de demain, pour accroître l'ampleur et la qualité de ces pratiques.

L'OMS définit la qualité de vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels à son environnement »* (1994, cité par Bruchon Schweitzer).

1. Enjeux conceptuels

La qualité de vie générale porte généralement sur 3 à 6 dimensions, dont quatre semblent essentielles (Bruchon-Schweitzer, 2002) :

- **La santé psychologique** (et le bien-être) : émotions, états affectifs positifs. Certains instruments de mesure incluent également l'absence d'affects négatifs (anxiété, dépression), le fonctionnement psychologique (mémoire, concentration, fatigabilité) ainsi que, plus rarement les valeurs de l'individu.



- **La santé physique** (et les capacités fonctionnelles) : santé physique (énergie, vitalité, fatigue, sommeil, repos, douleurs, symptômes, divers indicateurs biologiques), capacités fonctionnelles. Certains instruments de mesure prennent en compte également la santé perçue.
- **Les relations et les activités sociales** : réseau social (quantité), relations sociales ou soutien social perçu (qualité), participation aux activités sociales (famille, amis, loisirs, vie professionnelle, vie amoureuse, vie civique).
- **Le bien-être matériel** (et le statut socio-économique).

J'aimerais insister sur le fait que les déterminants de la qualité de vie sont variables selon les populations et les individus. D'où l'importance, dans une approche éducative, de distinguer la qualité de vie des personnes malades de celle de l'entourage, de distinguer la qualité de vie des enfants de celle des adolescents, des adultes ou encore des personnes âgées. Il est également nécessaire de prendre en compte les différences culturelles dans les déterminants de la qualité de vie.

Bien entendu, cela n'exclut pas la prise en compte des déterminants liés à l'environnement, dont nous reparlerons un peu plus loin.

La maladie chronique ou **les maladies chroniques ?** L'intérêt d'une approche transversale est de plus en plus mis en avant.

L'OMS, dans son rapport mondial intitulé « Des soins novateurs pour les maladies chroniques » (OMS, 2003), **pose huit objectifs pour une meilleure prise en charge de ces maladies**. J'aimerais attirer votre attention sur cinq des huit axes qui nous intéressent directement aujourd'hui :

- **Changer de paradigme**, c'est passer d'une approche bio-médicale, centrée sur la maladie et les hôpitaux, à une approche globale, s'intéressant à la santé et à la qualité de vie, dans une approche pluridisciplinaire et ouverte sur la communauté.
- **Utiliser les personnels de soins de santé de manière plus efficace.**
- **Axer les soins sur le malade et la famille.**
- **Soutenir les malades dans leur communauté.**
- **Privilégier la prévention.**

Pour Brigitte Sandrin-Berthon (Sandrin Berthon, 2000), **la prise en charge des maladies chroniques aujourd'hui rend nécessaire une triple révolution :**

- ne plus considérer le patient comme objet de soins, mais comme sujet de sa santé,
- passer d'un modèle de prescription à un modèle d'éducation,
- ne plus être centré sur le soin curatif, mais sur la promotion de la santé.

Par ailleurs, j'aimerais souligner deux points.

Tout d'abord, l'importance d'une **approche transversale** a bien été soulignée par Anne Christine Rat et Serge Briançon. Cela permettrait notamment de capitaliser les progrès faits dans la prise en charge des différentes maladies chroniques. Il serait intéressant d'identifier les bases communes d'une prise en charge adaptée, pour permettre aux intervenants de développer une approche partagée.

Second point, l'importance d'une **approche populationnelle est de plus en plus mise en avant, notamment au Canada.** C'est une approche qui n'est plus centrée sur la maladie mais sur une population (qui peut être définie par son âge – adolescents, personnes âgées -, ou par une situation particulière telle que la grossesse, ou encore par le fait d'être atteint d'une maladie chronique). En effet, certains besoins peuvent être communs à tous les enfants malades, qu'ils soient atteints de telle ou telle maladie chronique (implication des parents dans les soins, mise en place d'un projet d'accueil individualisé à l'école, etc).

Mais même au-delà, par exemple devant un adolescent diabétique venant en consultation, le médecin ne se centrera pas sur la maladie, la prise des traitements, etc., mais sur les problèmes que peut rencontrer un adolescent (construction de l'identité dans une période de transformation majeure, questionnement autour de la sexualité et la contraception, fatigue liée à une période d'examens…), en lien bien entendu avec la maladie, mais celle-ci ne sera plus le point d'entrée.

En ce qui concerne l'éducation du patient, il existe des appellations multiples, qui recouvrent des pratiques encore plus diverses : éducation du patient, formation du malade, éducation thérapeutique, éducation pour la santé du patient… Nous nous appuyons sur la définition la plus consensuelle, celle de l'OMS, pour proposer une définition générique d'éducation du patient.

D'un point de vue conceptuel, tout d'abord, il est admis que le terme générique recouvre trois sortes d'activités (OMS, 1998) (cible) :

- **l'éducation thérapeutique du patient**, qui touche à la partie de l'éducation directement liée au traitement et qui fait partie du rôle des soignants, mais pas seulement ;
- **l'éducation du patient à sa maladie,** qui concerne tout ce qui touche à la maladie : c'est-à-dire le traitement mais aussi la connaissance de la maladie, la prévention des complications et des rechutes ainsi que l'impact que peut avoir la maladie dans la vie de tous les jours. Les pairs des patients et groupes d'entraide y sont des intervenants (éducateurs) aussi indispensables que les soignants ;
- enfin, **l'éducation pour la santé du patient** qui « concerne tant la maladie et les traitements que les comportements de santé et les modes de vie des patients, même ceux non concernés par la maladie, dans une logique de « culture sanitaire ». Elle est autant le rôle des soignants que de tout « éducateur pour la santé ».

Selon une acception large, une approche unifiée de l'éducation du patient serait celle donnée par Alain Deccache, selon qui l'éducation du patient est « *un processus continu, intégré aux soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient.*

Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible, et maintenir ou améliorer la qualité de sa vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer optimalement sa vie avec sa maladie » (Deccache, 1997).

Je voudrais attirer votre attention sur le fait que, si nous proposons le terme d'éducation du patient comme un terme « rassembleur », à l'image de ce qui domine dans la littérature internationale (avec le terme « patient education »), cela ne veut pas dire que sur le terrain, certaines appellations n'aient pas leur raison d'être : dans certaines structures, la présence du terme « thérapeutique » est un moyen d'obtenir des crédits pour cette activité, ce qui ne veut pas dire que son objet se réduira à une éducation « thérapeutique » au sens strict, c'est-à-dire portant en majorité sur le traitement.

Ce qui semble opportun aujourd'hui, c'est **de ne pas séparer ces approches et de ne pas en faire des objets distincts, qui se développeraient sans lien les uns avec les autres.**

Et même pour aller plus loin dans l'idée de ne pas séparer ces approches, du point de vue du développement de ces activités, Jacques Bury (1988) indique que vouloir séparer l'éducation pour la santé au sens « prévention primaire et promotion de la santé », de l'éducation thérapeutique, constituerait un contresens conceptuel et historique : conceptuel parce que les fondements sont les mêmes (déplacement de l'axe dépendance vers davantage d'autonomie, de participation des patients/citoyens) et contresens historique puisque tous les deux procèdent du changement de modèle de santé en cours et accompagnent celui-ci, d'un modèle biomédical à un modèle global.

Par conséquent, l'éducation du patient peut être conçue comme une éducation pour la santé s'adressant à un public de personnes atteintes d'une maladie.

Selon le Plan national d'éducation pour la santé (PNEPS, 2001), l'éducation pour la santé a pour but que chaque citoyen acquière tout au long de sa vie les compétences et les moyens qui lui permettront de promouvoir sa santé et sa qualité de vie ainsi que celles de la collectivité. Elle s'adresse à la population dans toute sa diversité avec le souci d'être accessible à chacun. Elle informe et interpelle tous ceux qui, par leur profession ou leur mandat, exercent une influence sur la santé de la population.

De plus, **l'éducation pour la santé s'inscrit dans une approche de promotion de la santé telle que définie par l'Organisation mondiale de la santé en 1986, dans la Charte d'Ottawa** (Ottawa, 1986). **Celle-ci repose sur 5 axes :**

- veiller à la mise en œuvre, dans tous les secteurs de la vie publique, de mesures respectueuses de la santé, notamment en matière de législation, de fiscalité et d'organisation des services,
- créer des environnements, des conditions de vie et de travail exerçant une influence positive sur la santé,
- renforcer la démocratie sanitaire, c'est-à-dire la possibilité, pour les individus et les groupes, de participer aux décisions qui concernent la santé publique et donc leur propre santé,

- développer l'éducation pour la santé de tous les citoyens, quels que soient leur âge et leur état de santé,
- réorienter les services de santé pour qu'ils ne délivrent pas seulement des soins médicaux mais qu'ils facilitent et prennent en compte l'expression des personnes et des groupes en matière de santé, qu'ils participent à l'éducation pour la santé et qu'ils travaillent en partenariat avec les autres secteurs concernés par la promotion de la santé.

On voit bien, au travers de ces définitions, que l'éducation pour la santé a également un rôle à jouer **auprès de toute la population, malade ou non,** pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : les patients et familles sont nombreux à demander un regard différent, davantage de compréhension, de soutien dans leur vie quotidienne et d'intégration sociale. Ce qui est important, c'est aussi l'accent mis sur les déterminants environnementaux et plus seulement sur la responsabilité individuelle des personnes malades.

2. Diversité des pratiques

Quelles sont les pratiques éducatives proposées aujourd'hui aux personnes atteintes de maladies chroniques ?

Elles peuvent être de nature multiple. En premier lieu, on peut distinguer l'approche individuelle (approche éducative au sein d'une consultation médicale ou paramédicale) et l'approche collective (approche éducative au sein de groupes de patients animés par un professionnel de santé ou un patient).

En ce qui concerne **l'approche individuelle**, il y a autant d'approches que de praticiens et de couples médecin/patient. Toutefois, différents modèles de consultation ont été décrits : parmi ces modèles, certains favorisent plus que d'autres la participation du patient et son implication dans les décisions.

L'approche collective peut être également très diversifiée :

- les cibles peuvent être différentes : activités s'adressant exclusivement aux patients ou aux patients et à l'entourage ou à l'entourage seul ;
- les intervenants peuvent être des médecins, des infirmières, des diététiciennes, des assistantes sociales, des patients, des cuisiniers... ;
- les activités peuvent être structurées (des programmes précis) ou non structurées (réunion de patients provoquée ponctuellement dans un service hospitalier car plusieurs patients rencontrent le même problème) ;
- les activités peuvent être ponctuelles ou continues dans le temps ;
- les thèmes peuvent être très divers : alimentation, activité physique, vécu de la maladie, gestion du traitement… ;
- il peut y avoir différents niveaux d'éducation (niveau basique / haut niveau) ;

- les activités peuvent viser le développement de différents types de compétences (compétences techniques pour gérer un traitement, compétence relationnelle pour savoir parler de sa maladie…) ;
- il peut s'agir d'activités d'information, d'enseignement, ou d'apprentissage dans lesquelles la personne est plus active.

Cette hétérogénéité s'explique par l'absence de politique nationale de développement de ces activités, jusque dans une période très récente. Chaque expérience s'est développée sans liens avec les autres expériences et dépend étroitement du parcours des personnes qui y interviennent. Il y a là une grande richesse à exploiter.

3. Impact de l'éducation pour la santé sur la qualité de vie

Si l'on s'intéresse à l'impact de ces pratiques éducatives, l**a littérature scientifique montre (et ceci est confirmé par la pratique) que, d'abord au plan individuel :**

- **une meilleure communication dans la relation de soins** améliore l'observance, les résultats cliniques et la qualité de vie ; elle améliore la satisfaction des patients et aussi celle des médecins (Santé Canada, 2001) ;
- **une plus grande participation du patient aux décisions médicales** diminue l'anxiété et améliore la satisfaction du patient (Moumjid-Ferdjaoui, 2000). Mais attention, tous les patients ne souhaitent pas être impliqués dans les décisions de soins, c'est toutefois une possibilité qui doit leur être donnée et leur désir d'implication doit être exploré ;
- **L'intervention d'éducateurs pour la santé en amont de la consultation**, dans un but d'aide à la lecture des résultats médicaux, à l'articulation des questions et à la négociation des décisions médicales rend les patients plus interventionnistes dans la consultation (ils interviennent plus souvent). Elle génère, chez les patients, des questions plus ciblées et une sensation d'être plus en capacité d'agir sur leur santé. Elle est à l'origine d'une moindre limitation des patients dans leurs activités physiques (Roter, 1992).

En ce qui concerne **l'éducation collective**, de nombreuses études portant sur des maladies chroniques telles que l'asthme ou le diabète, ont montré que l'éducation des patients :

- diminue le recours aux services d'urgences et à l'hospitalisation ;
- diminue l'absentéisme scolaire ou professionnel ;
- diminue la survenue de complications ;
- peut améliorer la qualité de vie (Gibson, 2003).

J'aimerais toutefois souligner la complexité de l'évaluation dans le domaine de l'éducation pour la santé ou de l'éducation du patient.

On peut faire un premier constat lorsqu'on étudie la littérature scientifique, c'est qu'il manque fréquemment la description des activités éducatives : on voit que les personnes bénéficiant d'une éducation ont une meilleure qualité de vie que celles qui n'en bénéficient pas, mais les activités éducatives mises en place ne sont pas décrites. C'est un vrai problème.

Mais au-delà de ce problème, il existe des difficultés importantes dans l'évaluation des pratiques éducatives proposées aux personnes atteintes de maladies chroniques.

Dans la mesure de la qualité de vie, on a vu qu'il y avait de multiples dimensions à prendre en compte :

- par conséquent, d'une part, les indicateurs sont multiples ;
- d'autre part, il est difficile d'évaluer la qualité de vie, qui est une donnée fluctuante et hautement subjective, même si l'on dispose d'outils de mesure de plus en plus élaborés.

Il faut pouvoir coupler des évaluations de besoins, de processus (à savoir : « quelles sont les activités éducatives mises en place ? comment se déroulent-elles en réalité ? ») et de résultats. Ce sont de gros dispositifs !

Il faut être en mesure d'appréhender des effets en cascade : l'éducation pour la santé peut permettre de modifier des connaissances, qui elles-mêmes peuvent modifier les attitudes des personnes (vis-à-vis de la santé ou de la maladie), qui à leur tour peuvent être à l'origine de changements de comportements, qui eux-mêmes peuvent générer des résultats de santé (sur des paramètres biologiques et à plus long terme sur des paramètres cliniques). Tous ces effets en cascade (connaissances, attitudes, comportements), chacun à leur niveau, ont des répercussions sur la qualité de vie.

Une autre difficulté non négligeable est que les effets de l'éducation se produisent le plus souvent à très long terme : les études sont longues, complexes (de nombreuses personnes sont perdues de vue) et coûteuses.

Aujourd'hui les essais contrôlés randomisés (ECR) sont considérés par la communauté scientifique comme sources des données les plus fiables, [appelées données probantes] : dans ce type de méthode d'enquête, un groupe tiré au sort reçoit une éducation, un autre groupe ne reçoit rien et on compare la qualité de vie dans les deux groupes. Toutefois, les ECR posent des problèmes éthiques : un groupe ne reçoit pas la même prise en charge que l'autre (perte de chance). De plus, il y a des facteurs difficiles à contrôler : de multiples déterminants (personnels et environnementaux) jouent sur la qualité de vie : comment les contrôler ? Et comment être sûr que les patients du groupe témoin ne bénéficient pas de l'éducation, par l'intermédiaire des patients « éduqués » ?

Toutes ces difficultés, bien connues des chercheurs qui travaillent dans le champ de la promotion de la santé, plaident pour des évaluations diversifiées, à la fois quantitatives et qualitatives, à la fois fondées sur des ECR et sur les sciences humaines, à la fois réalisées par des chercheurs et par des acteurs de terrain, c'est-à-dire les personnes qui interviennent dans l'éducation.

Surtout, les spécialistes de l'évaluation plaident pour des évaluations qui ne répondraient plus à la question : « L'éducation, est-ce que ça marche? », mais qui répondraient à la question « L'éducation, comment ça marche ? ».

4. Développement de l'éducation du patient en France

En ce qui concerne le développement de l'éducation du patient, depuis un demi-siècle, il se produit tant au niveau local qu'au niveau national.

Il existe **des expériences locales dans différents secteurs** :

- éducation individuelle et programmes d'éducation (ville, hôpital, réseaux, structures paramédicales, associations de patients) ;
- organismes de développement de l'éducation du patient ;
- inscription dans les politiques locales.

Pour donner un exemple, on peut présenter les actions développées dans le Nord Pas de Calais, qui a montré un dynamisme fort dans le domaine de l'éducation du patient :

- A partir du CETRADIMN (Centre d'éducation pour le traitement du diabète et des maladies de la nutrition), créé par un médecin hospitalier en 1982, est fondé, en1990, un Institut Régional de Promotion de l'Education du Patient et de la formation des Soignants (IRPEPS), qui organise des formations pour les soignants et des colloques spécialisés. Ceci permet d'élargir le réseau de correspondants du CETRADIMN à toute une série de spécialités impliquées dans la prise en charge de maladies chroniques.
- En 1996, la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM) Nord-Pas-de-Calais s'investit dans le développement de l'éducation du patient en créant sa propre structure, le Centre Régional de Ressources et de Formation à l'Education du Patient (CERFEP). Celle-ci propose l'accompagnement d'équipes soignantes et met en place un Diplôme Universitaire d'Education du Patient (DUEP) ainsi qu'un centre de ressources documentaires.

Ce ne sont que des exemples. L'histoire est différente dans chaque région.

Il y a aussi des investissements importants au plan national :

- Associations de patients : par exemple pour le diabète l'AJD, l'AFD…
- Sociétés savantes : DESG, ALFEDIAM…
- Universités et formateurs privés : mise en place de diplômes d'université, de maîtrise…
- Réseaux…
- Industrie pharmaceutique…
- DGS et CFES, puis INPES… et autres agences de santé : DSS, DHOS, CNAMTS…



Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille

Direction Générale de la Santé

5. Enjeux stratégiques

Pour finir, je voudrais proposer un certain nombre d'axes stratégiques pour que le développement de ces pratiques se poursuive et gagne en qualité :

- **Sensibiliser et former les professionnels** du secteur sanitaire et social à la prise en charge globale des personnes atteintes de maladies chroniques et de leur entourage : formation initiale, formation continue des professionnels de santé.
- **Développer la recherche, notamment la recherche appliquée** dans trois domaines :
  - les études de besoins d'éducation pour la santé dans différents groupes de population ;
  - les analyses des processus éducatifs mis en œuvre dans les programmes, permettant d'élaborer progressivement des modèles et des méthodes d'intervention adéquats ;
  - l'évaluation des effets des programmes.
- **Généraliser l'éducation du patient de proximité et valoriser l'éducation thérapeutique** :
  - programmes collectifs / démarche éducative en individuel ;
  - à l'hôpital / en ville.
- **Faciliter l'intégration sociale** des personnes atteintes de maladies chroniques : Il s'agit de leur garantir les mêmes conditions d'accès au travail et à l'éducation, au logement, à la propriété et aux loisirs que les personnes qui ne souffrent pas de pathologies chroniques. Cela pourrait s'inscrire dans le cadre des politiques de la ville, d'interventions d'éducation pour la santé en milieu scolaire ou en entreprise. L'intégration sociale des malades passe également par l'information de la population générale sur les maladies chroniques.

Tout cela ne peut pas se faire sans une **implication forte des personnes atteintes** de maladies chroniques et une implication des personnes de leur entourage : des démarches participatives devront donc être initiées à toutes les étapes de réalisation des actions concourant à ces objectifs stratégiques.

Eléments bibliographiques cités

Bruchon-Schweitzer, M. *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes.* Paris : Dunod ; 2002 : 440 p.

Deccache, A. *Éducation pour la santé, éducation du patient : quelques concepts et leur signification en médecine générale.* In : Sandrin-Berthon B., Aujoulat I., Ottenheim C., Martin F. *L'éducation pour la santé en médecine générale. De la fonction curative à la fonction éducative*. Vanves : éditions CFES ; 1997 : p. 51-62.

Gibson PG, Coughlan J., Wilson AJ, Abramson M, Bauman A, Hensley MJ, Walters EH. (2003). Self management education and regular practitioner review for adults with asthma (cochrane review). In : *The cochrane Library*, Issue 3. Oxford:Update Software. 2003, 1-54.

Moumjid-Ferdjaoui N. La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale: les enseignements de la littérature internationale. *Revue française des affaires sociales* 2000 ; 2 : 73-88.

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé.*Ottawa, OMS, 1986.

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). *Des soins novateurs pour les affections chroniques. Rapport Mondial*. 2003 : 108 p.

Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.). Bureau Régional pour l'Europe. *Education thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques.* Copenhague : OMS ; 1998 : 88 p.

Roter D, Frankel R. Quantitative and qualitative approaches to the evaluation of the medical dialogue. Soc Sci Med 1992;34(10):1097-103.

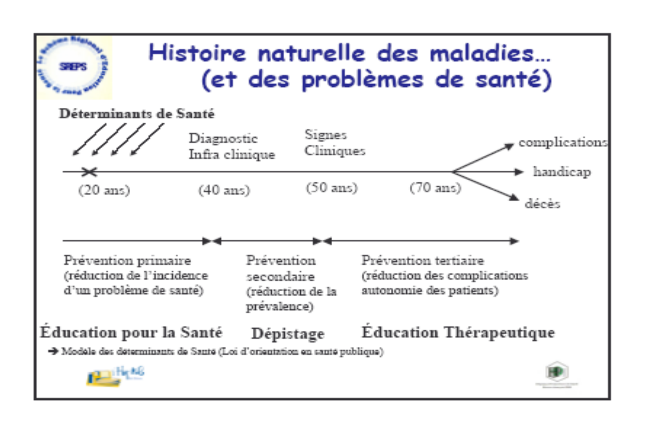
Sandrin-Berthon B. *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Paris : PUF ; 2000 : 198 p.

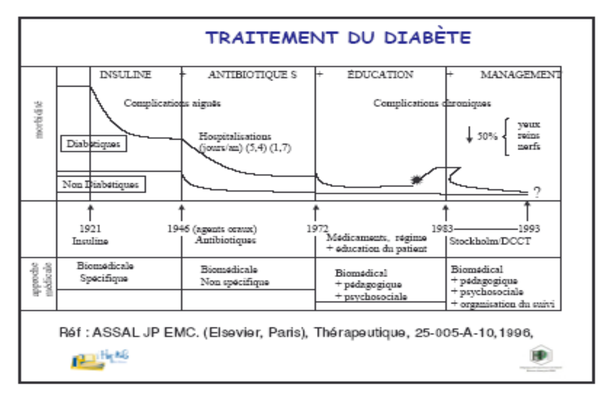
Santé Canada. *La communication efficace... à votre service. Outils de communication II.* Ottawa: Santé Canada ; 2001.

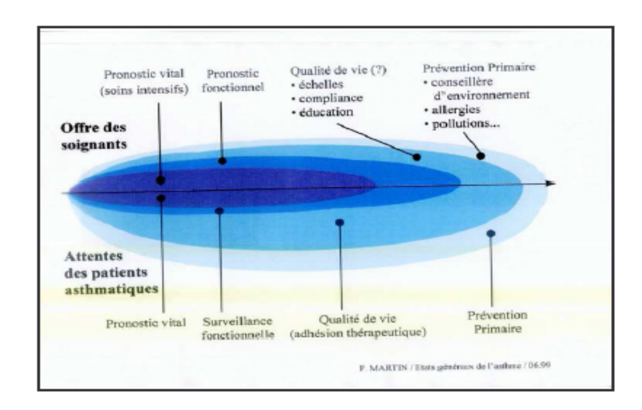
Maladies chroniques : éducation thérapeutique à l'hôpital

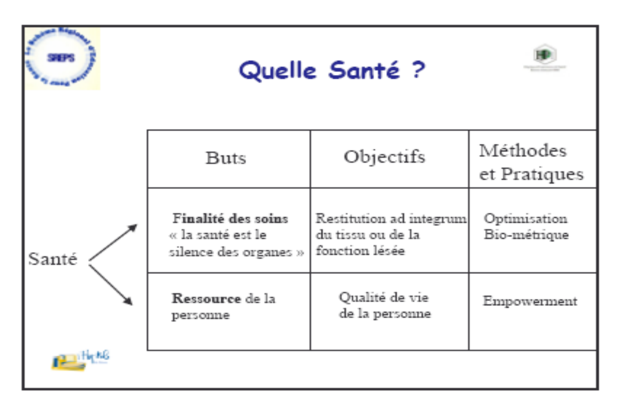
François MARTIN – Centre hospitalier de Dreux

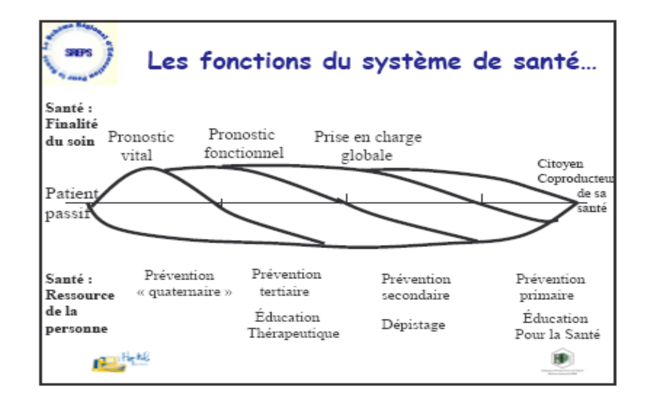
Texte non transmis par l'auteur. Diaporama de son intervention le 8 décembre 2004.

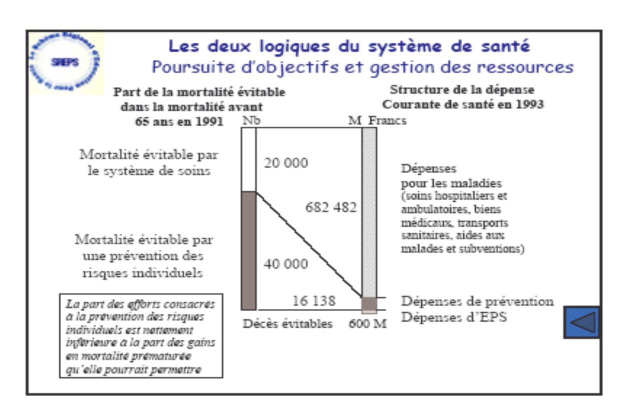


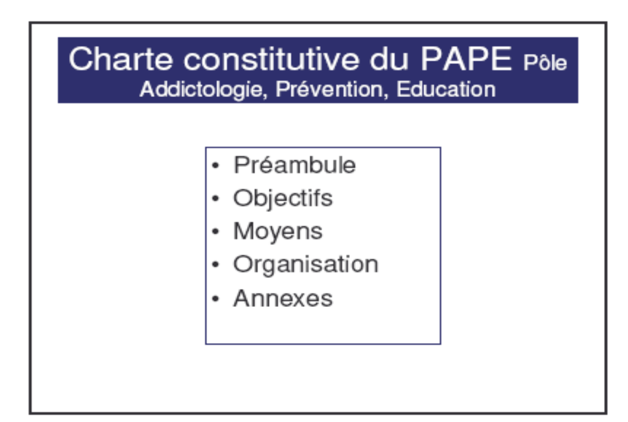




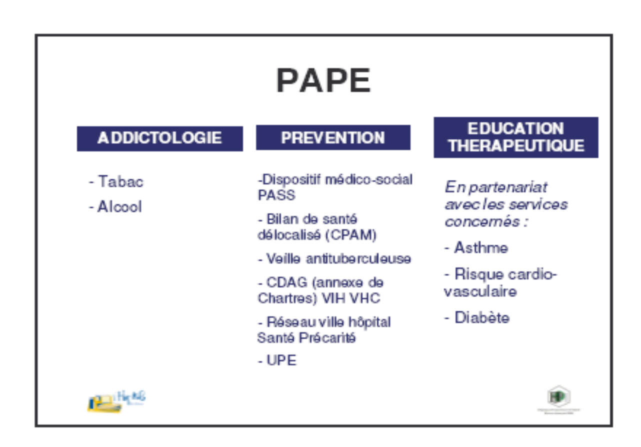




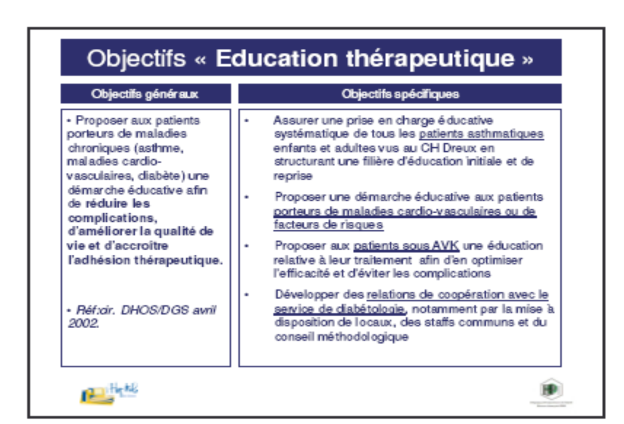




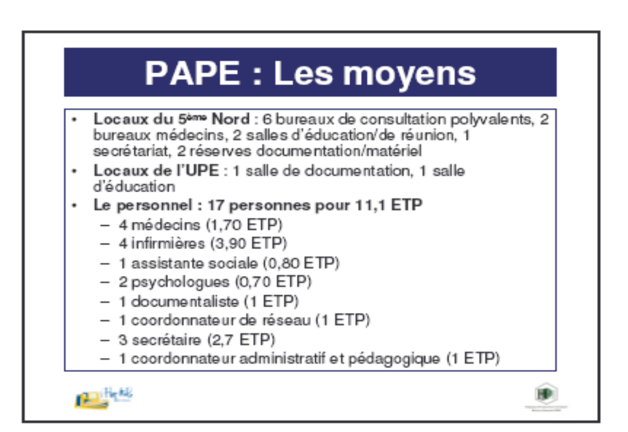
Charte constitutive du PAPE Pôle
Addictologie, Prévention, Education
• Préambule
• Objectifs
• Moyens
• Organisation
• Annexes



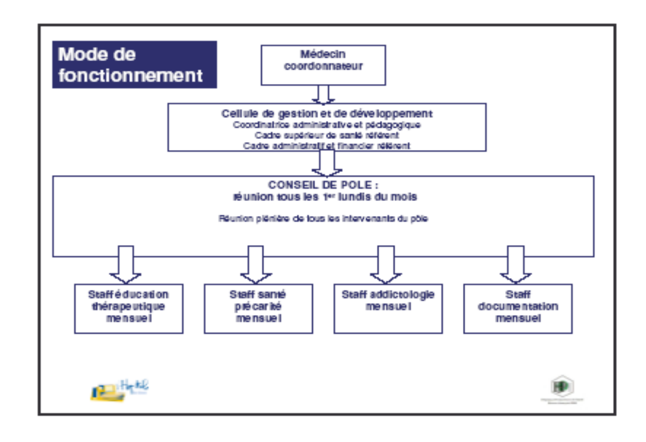
PAPE
ADDICTOLOGIE
- Tabac
- Alcool
PREVENTION
-Dispositif médico-social PASS
- Bilan de santé délocalisé (CPAM)
- Veille antituberculeuse
- CDAG (annexe de Chartres) VIH VHC
- Réseau ville hôpital Santé Précarité
- UPE
EDUCATION THERAPEUTIQUE
En partenariat avec les services concernés :
- Asthme
- Risque cardio-vasculaire
- Diabète



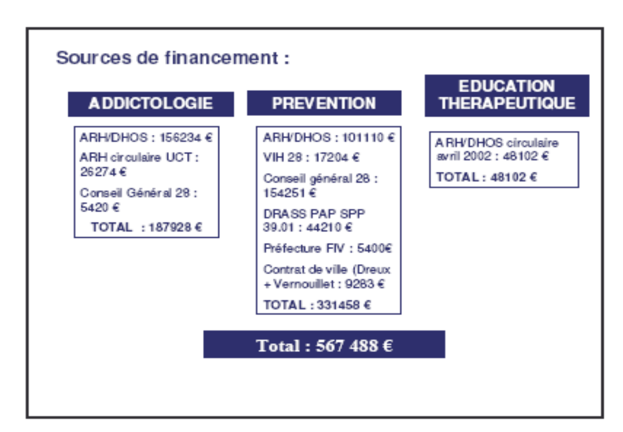
Objectifs « Education thérapeutique »
Objectifs généraux
• Proposer aux patients porteurs de maladies chroniques (asthme, maladies cardio-vasculaires, diabète) une démarche éducative afin de réduire les complications, d'améliorer la qualité de vie et d'accroitre l'adhésion thérapeutique.
• Réf:cir. DHOS/DGS avril 2002.
Objectifs spécifiques
• Assurer une prise en charge éducative systématique de tous les patients asthmatiques enfants et adultes vus au CH Dreux en structurant une filière d'éducation initiale et de reprise
• Proposer une démarche éducative aux patients porteurs de maladies cardio-vasculaires ou de facteurs de risques
• Proposer aux patients sous AVK une éducation relative à leur traitement afin d'en optimiser l'efficacité et d'éviter les complications
• Développer des relations de coopération avec le service de diabétologie, notamment par la mise à disposition de locaux, des staffs communs et du conseil méthodologique



PAPE : Les moyens
• Locaux du 5ème Nord : 6 bureaux de consultation polyvalents, 2 bureaux médecins, 2 salles d'éducation/de réunion, 1 secrétariat, 2 réserves documentation/matériel
• Locaux de l'UPE : 1 salle de documentation, 1 salle d'éducation
• Le personnel : 17 personnes pour 11,1 ETP
– 4 médecins (1,70 ETP)
– 4 infirmières (3,90 ETP)
– 1 assistante sociale (0,80 ETP)
– 2 psychologues (0,70 ETP)
– 1 documentaliste (1 ETP)
– 1 coordonnateur de réseau (1 ETP)
– 3 secrétaire (2,7 ETP)
– 1 coordonnateur administratif et pédagogique (1 ETP)



Mode de fonctionnement
Médecin coordonnateur
Cellule de gestion et de développement
Coordinatrice administrative et pédagogique
Cadre supérieur de santé référent
Cadre administratif et financier référent
CONSEIL DE POLE :
réunion tous les 1er lundis du mois
Réunion plénière de tous les intervenants du pôle
Staff éducation thérapeutique mensuel
Staff santé précarité mensuel
Staff addictologie mensuel
Staff documentation mensuel



Sources de financement :
ADDICTOLOGIE
ARH/DHOS : 156234 €
ARH circulaire UCT : 26274 €
Conseil Général 28 : 5420 €
TOTAL : 187928 €
PREVENTION
ARH/DHOS : 101110 €
VIH 28 : 17204 €
Conseil général 28 : 154251 €
DRASS PAP SPP 39.01 : 44210 €
Préfecture FIV : 5400€
Contrat de ville (Dreux + Vernouillet : 9283 €
TOTAL : 331458 €
EDUCATION THERAPEUTIQUE
ARH/DHOS circulaire avril 2002 : 48102 €
TOTAL : 48102 €
Total : 567 488 €

L'éducation thérapeutique des patients par d'autres patients formés

Jean Claude ROUSSEL – Fédération Française des Associations et Amicales de malades, d'insuffisants ou d'handicapés Respiratoires

La fédération française des associations et amicales de malades, d'insuffisants ou d'handicapés respiratoires regroupe une quarantaine d'associations réparties sur l'ensemble du territoire pour un total de 13 000 patients.

Nous avons été amenés à mener une réflexion sur l'éducation thérapeutique et ce que pouvait en penser les patients. Ce qui importe le plus pour les insuffisants respiratoires, c'est la possibilité d'un traitement à domicile. Les souhaits des patients sont de plusieurs ordres.

Tout d'abord, il est essentiel **d'avoir un domicile et les moyens financiers d'y rester** (beaucoup de personnes sont sans domicile ou en situation précaire) ou un substitut du domicile (établissements d'accueil pour les personnes âgées, par exemple) ou un logement adapté, soit au handicap (accessibilité, circulation, salubrité…), soit au traitement (mise aux normes, exiguïté, nuisances sonores…).

Les malades veulent **vivre et se soigner à domicile** avec un traitement d'assistance respiratoire. Cela concerne à la fois la personne malade, mais aussi sa famille et son entourage. Le fait d'« amener la maladie à la maison » entraîne une peur, une anxiété, une inquiétude (du fait d'être éloigné de l'équipe médicale, d'un possible risque d'aggravation ou d'un problème d'appareillage…), mais également une dépendance. Cela provoque une remise en cause des rôles dans la famille (besoin d'être aidé, sentiment de culpabilité…), des projets de vie, de la vie sociale…

Un malade est une personne, affectée d'une maladie, avec, à la fois, une dimension personnelle (le ressenti, le vécu, les retentissements de la maladie chronique au niveau du caractère, du comportement…), mais aussi une dimension sociale (remise en cause des choix de vie, modification des conditions de vie…). Pour les personnes atteintes de maladies respiratoires, la dimension personnelle comporte des sentiments d'inquiétude, d'anxiété, d'angoisse, de dépendance, de modification de l'image de soi, d'isolement, de solitude ; pour la dimension sociale, ce sont plutôt des problèmes de logement, de travail, de déplacements, d'éducation, de formation, de la vie quotidienne, de la vie sociale, de budget, d'argent.

Les malades souhaitent **pouvoir vivre à domicile**. Des critères objectifs de faisabilité sont alors pris en compte pour l'installation et le maintien à domicile des personnes insuffisantes respiratoires. Il faut d'abord repérer les difficultés, évaluer et agir à la fois sur le logement, les aides à la vie quotidienne, les aides à domicile pour le traitement, les problèmes financiers, les déplacements en vacances et la vie sociale.

Les patients ont un besoin de **savoir** par rapport à la maladie, à son traitement et à leur environnement : Qui appeler ? Où appeler ? Quand appeler ?

Sur sa maladie, le médecin et l'équipe soignante peuvent le renseigner sur la nature du dysfonctionnement, le respect de la prescription, la chronicité, l'évolution, les signes qui doivent alerter… Les intervenants à domicile et les prestataires de service l'informeront sur le traitement : principe du fonctionnement, respect de la prescription, entretien, les incidents, les pannes… Pour ce qui concerne son environnement, il devra s'adresser aux organismes et intervenants sociaux : informations sociales et administratives, mise en place et financement des aides à domicile, le logement, la vie sociale, les déplacements, les vacances… Tout cela nous a amenés à réfléchir à une éducation thérapeutique.

Quels sont les acteurs du maintien à domicile ? Les acteurs sont multiples : pneumologue, infirmières, kinésithérapeutes, médecin généraliste, les intervenants pour la vie quotidienne, les prestataires de services, les services sociaux, les organismes sociaux, les administrations. Il faut les rechercher. L'idéal serait un travail en réseau afin qu'il y ait une cohérence dans le discours, une meilleure coordination.

Pourquoi une éducation thérapeutique ? Pour apprendre à se soigner, ce qui est différent d'apprendre à être malade. En effet, « on ne vit pas pour se soigner, on se soigne pour vivre ».

Finalement, le malade se trouve au centre de cette éducation thérapeutique qui œuvre dans différents champs (la maladie, le traitement, vivre avec le traitement et la maladie), avec des buts (économiques, conditions de vie, autonomie), des moyens (contenu, lieu, moment, supports utilisés) et différents acteurs (malades, médecins, paramédicaux, diététicienne, assistante sociale, psychologue…).

L'éducation thérapeutique intervient à toutes les étapes de la maladie : de l'annonce de la découverte de la maladie, au suivi médical, à la mise en place du traitement, au retour à domicile, au vécu avec son traitement et sa maladie.

Pour les maladies respiratoires a été mis en place un service social spécialisé qui est acteur de la prestation (pour permettre l'accès aux soins, l'installation et le maintien à domicile…), au service du malade et de sa famille (pour essayer de résoudre les problèmes financiers, les problèmes administratifs, de déplacements, des vacances, d'insertion professionnelle…). Ce service doit exercer au sein de l'équipe médico-technique et administrative afin qu'il y ait une cohérence et être facilement identifiable (au bon moment et au bon endroit ; il s'agit d'engagement et de responsabilité). Il doit avoir une bonne connaissance du handicap et de ses conséquences afin de pouvoir réagir rapidement, mais aussi du dispositif social et des circuits à utiliser (c'est un facteur d'efficacité). Il obéit à une éthique professionnelle : respect des personnes et de leur vie privée, confidentialité et secret professionnel, juste utilisation du dispositif social.

Cela nous a amenés à créer au sein de notre fédération une permanence (les lundi, mardi, jeudi, vendredi) au bureau de Paris à la Maison du Poumon (au 66 boulevard St Michel). Ensuite, nous avons souhaité créer des Respir-Ecoute dans chaque association de malades de la fédération avec une formation à l'écoute des malades assurant cette permanence. En effet, de nombreux patients ont un besoin de parler. Nous effectuons également des visites à l'hôpital de malades nouvellement appareillés, souvent à la demande des médecins, de prestataires ou des paramédicaux. Nous participons à des groupes de parole dans des structures qui en font la demande et nous souhaitons qu'il y ait de plus en plus de structures qui fassent ce genre de demande.

Nous allons parler du vécu du malade respiratoire chronique aux étudiants en médecine ou dans les écoles d'infirmières. Nous participons à la formation des techniciens des associations de soins à domicile, initialement du réseau ANTADIR, dispensée par le centre de formation de l'ANTADIR. Cela pourrait être étendu à tous les prestataires hors réseau ANTADIR, y compris dans le réseau commercial. Nous formons en outre des malades bénévoles accompagnant les séjours vacances, puisque nous organisons des séjours en vacances en partenariat avec la fédération des associations de soins ANTADIR, de façon à sortir les malades de leur isolement. Nous les amenons dans des lieux, style Vacanciel ou Relais Soleil, de façon à ce qu'ils ne se retrouvent pas à nouveau dans un milieu hospitalier, mais dans un milieu ouvert, milieu de style familial.

En résumé, beaucoup de projets et une demande de plus en plus importante de malades bénévoles pour y participer.

Si vous le permettez, je voudrais rappeler à tous les malades une chose : « Les malades ont des droits qu'il faut faire respecter ; mais ils ont également des devoirs, et le premier des devoirs est de participer ».

Débat

Brigitte JOLIVET, Association française des intolérants au gluten (AFDIAG)

Monsieur Roussel, vous participez à de nombreuses conférences. Avez-vous reçu une formation dans ce domaine ?

Jean Claude ROUSSEL, Fédération française d'aide aux insuffisants respiratoires (FFAIR)

Nous travaillons actuellement à des formations en partenariat avec l'association Passerelles éducatives.

Carole CRETIN, Direction générale de la santé

Je vous remercie bien vivement pour votre participation à cette matinée studieuse. Nous avons pu faire un premier point sur la maladie chronique et sur ce qui se passe, dans notre pays, pour la prise en charge des maladies chroniques.

Nous verrons, cet après-midi, trois points importants qui sont ressortis de l'enquête et des interventions de ce matin :

- la formation des soignants ;
- la coordination de la prise en charge ;
- l'insertion professionnelle.

Je voudrais vous transmettre les excuses de Monsieur Couty, Directeur de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, qui est retenu par des négociations salariales âpres, mais Alexandra Fourcade représentera cette Direction. Elle participe avec nous à l'élaboration du plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Sachez que Monsieur Couty reste très attentif à nos débats et à tout ce qui se dira.

Ministère des Solidarités,
de la Santé et de la Famille

Direction Générale de la Santé

Le patient, enseignant des professionnels de santé : le programme patient partenaire

Liana EULLER ZIEGLER – Association française de lutte antirhumatismale

Je vous remercie de m'avoir invitée à présenter notre expérience dans ce domaine de la formation où le patient devient enseignant des professionnels de santé.

Le programme Patient Partenaire consiste à faire intervenir des malades, atteints le plus souvent de polyarthrite rhumatoïde, volontaires bien sûr, sélectionnés et spécialement formés, en tant qu'enseignants auprès des professionnels de santé ; ils deviennent alors des « patients formateurs ».

Pourquoi la polyarthrite rhumatoïde ? Cette affection constitue un vrai modèle de maladie chronique, douloureuse, éprouvante, souvent épuisante, qui attaque de nombreuses articulations du corps : celles-ci deviennent gonflées et douloureuses en permanence et surtout la nuit. Cette maladie, potentiellement invalidante (processus de destruction des articulations), responsable de douleurs aiguës et chroniques et de souffrance morale, rend ses victimes incapables, dans certains cas, d'accomplir les différentes activités de la vie quotidienne. On comprend donc bien que c'est une maladie où la qualité de la vie soit au premier plan et dont les conséquences personnelles, familiales, psychologiques, sociales, professionnelles… peuvent être importantes et, malheureusement, encore trop souvent mal analysées et sous-estimées, ce qui peut conduire à des situations d'exclusion méconnues.

L'annonce du diagnostic constitue souvent un véritable choc, mais permet aussi dans certains cas de mettre un nom sur la maladie après une période pénible d'incertitude. Ensuite, comme dans toutes les maladies chroniques, il y a ce parcours psychologique que chaque personne accomplit à son rythme propre, d'abord le refus, la dénégation, puis un processus d'acceptation qui conduit finalement à gérer activement sa maladie et la nouvelle vie avec la maladie : c'est ce qu'on appelle le « coping ». Ce que nous cherchons à faire bien connaître des professionnels de santé : la relation médecin / malade est essentielle tout au long de la maladie.

Dans les rhumatismes chroniques, la personne malade devient, bien souvent, un véritable « expert », c'est à dire la personne qui connaît le mieux la maladie et toutes les conséquences qui en découlent. Cette personne experte dans sa maladie n'est plus un « patient », c'est un usager, un patient citoyen, qui peut devenir un « patient enseignant ».

Ceci s'inscrit parfaitement dans l'évolution de la relation médecin-malade. En effet, dans le contexte actuel de développement explosif de l'information médicale et de changement des systèmes de santé, le rôle de la personne malade et des associations de patients devient de plus en plus actif et responsable, avec une dimension de partenariat. En France, cette évolution est bien soulignée par la loi du 4 mars 2002 et la loi de Santé Publique du 9 août 2004.

J'ai plaisir à dire que, dans le domaine des affections des os et des articulations, ceci est particulièrement vrai. Ces affections (arthrites, arthroses, mal de dos, ostéoporose, troubles musculo-squelettiques…) sont en outre, dans le monde et en France, la première cause de handicap physique ; c'est pour cette raison que les Nations Unies et l'Organisation mondiale de la santé ont décrété que la décennie où nous sommes, 2000-2010, serait consacrée à ces maladies : la « Bone and Joint Decade » (Décennie des os et des articulations), démarche de multipartenariat mondial, a, pour objectif central, l'amélioration de la qualité de la vie des personnes atteintes d'affections ostéo-articulaires.

En France, dans le champ de ces affections des os et des articulations, l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR) est la seule reconnue d'utilité publique. Elle associe, sur la base « une personne une voix », tous les acteurs de la lutte anti-rhumatismale : les patients, les associations de malades consacrées à une de ces nombreuses maladies qui y sont affiliées, ainsi que les professionnels et les représentants de la société civile.

Les grandes missions de l'AFLAR sont : l'information des patients, de leurs proches et du public, l'éducation, l'évolution des droits et du rôle des malades et l'évolution de la qualité des soins et des politiques de santé, plus spécialement l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de la vie. L'AFLAR est fortement impliquée dans le développement en France de ce programme Patient Partenaire qui est, en fait, un programme international, initié à l'Université du Texas en 1992 et qui a, ensuite, essaimé au Canada, puis en Europe du Nord, plus tardivement en Afrique du Sud, en Australie et au Japon, en partenariat avec Pfizer, qui joue un rôle de mécène.

En France, nous avons commencé à développer ce programme en 1997 sous l'égide de l'AFLAR et j'ai le bonheur d'en être le coordonnateur. Outre l'examen des articulations des malades (mains et poignets), nous avons souhaité mettre, au premier plan, pour le vécu de la maladie au quotidien, toutes les conséquences personnelles, psychologiques, familiales, sociales, professionnelles…, ce qui permet d'insister sur l'importance d'un dialogue de qualité entre soignant et soigné, de façon très légitime puisque ce sont les personnes qui sont le mieux placées pour en parler, c'est à dire les patients formateurs, qui l'enseignent aux professionnels.

Après des réunions nationales de concertation, il a été décidé que, dans un premier temps, l'enseignement des patients formateurs s'adresserait aux étudiants en 2ème cycle des études médicales dans différentes facultés de médecine, sous la responsabilité des professeurs de rhumatologie de ces facultés. Quatre universités pilote : Nice, Lille, Grenoble et Créteil y ont participé. Nous avons créé, à cette époque, les outils pédagogiques et les outils d'évaluation afin de pouvoir mettre effectivement en œuvre le programme, ce qui a été réalisé en 1998. Actuellement, plus de 50 patients formateurs enseignent les étudiants dans 12 CHU en France (Amiens, Grenoble, Lille, Nice, Paris : Cochin, Créteil, Le Kremlin-Bicètre, Pitiè, Poitiers, Rennes, Rouen, St Etienne).

Comment sont formés ces patients formateurs ?

Une formation très rigoureuse et exigeante a été mise en place. Du fait du caractère novateur du programme, il a fallu concevoir les outils pédagogiques français spécifiques pour former les patients partenaires (4 fascicules plus des fiches de synthèse sur le déroulement du programme, sur la douleur, la communication…). Après qu'ils aient été recrutés par les professeurs de rhumatologie dans chaque CHU, les futurs patients formateurs reçoivent les documents de travail pour travailler à la maison. Des séminaires nationaux, de deux jours chacun, sont organisés pour former les patients formateurs. Ils sont accompagnés, pour ceux qui le désirent, de leur conjoint car on n'est pas malade tout seul, et l'entourage a un rôle important. Ces séminaires comprennent, sur un mode interactif, une formation très complète sur la maladie et ses conséquences, la douleur, l'évolution, les traitements… Le vécu de chacun est mis en commun : le fait qu'il s'agit de séminaires nationaux permet à un futur patient formateur de rassembler l'ensemble des expériences des autres : chaque personne est unique, chaque vécu de maladie est unique et en mutualisant, on peut transmettre aux étudiants un message très complet de très grande qualité.

Les futurs patients formateurs reçoivent également une formation de communication théorique et pratique (formation que, d'ailleurs, ne suivent pas les futurs médecins…) pour aboutir finalement à une véritable mise en situation du travail d'enseignant qu'ils auront à accomplir ensuite. La dynamique de groupe fonctionne, créant des échanges privilégiés entre ces patients pionniers, leur permettant d'avoir de la polyarthrite une vision très complète à transmettre aux étudiants, avec l'irremplaçable dimension du « vécu ». Ils ont ensuite un entraînement régional.

En pratique, à la fin de leur formation, ces patients formateurs sont prêts pour animer des sessions auprès des étudiants.

Un séminaire de recertification, également national, est organisé chaque année pour maintenir une qualité constante des enseignements. Le programme de ces séminaires de recertification a pour but de :

- leur transmettre tout ce que est nouveau dans le domaine de leur pathologie ;
- faire, en commun et avec nous, le bilan de l'année ;
- partager leurs expériences ;
- faire une révision générale avec « quizz » ;
- des questions / réponses.

La session-type dure une heure environ, gérée par le patient formateur, qui a autour de lui un petit groupe de 2 à 5 étudiants, selon un plan-type, avec comme points principaux :

- la maladie, ses conséquences et son vécu,
- l'annonce du diagnostic,
- l'examen clinique de la main et du poignet,
- les traitements (médicaments et non médicamenteux : aides sociales, médecine du travail, conseils, par exemple, pour la sexualité…)
- le dialogue et le partenariat soignant / soigné.

Nous en arrivons à **l'évaluation** de ce programme.

Toute innovation doit être évaluée. Nous avons donc construit des outils d'évaluation pour ce programme patient partenaire « à la française » avec

- des pré- et post-tests remplis par les étudiants avant et après chaque session pour explorer les dimensions de savoir, savoir-faire et savoir-être acquises
- et une évaluation multidimensionnelle des sessions, remplie en miroir par les étudiants et par les patients formateurs, assez complexe (19 items évalués par l'échelle de Lickert, puis un jugement global grâce à une échelle visuelle analogique et des commentaires libres).

Voici, pour exemple, le hit parade des notes (sur 5) attribuées à différentes phases de la session.

	Etudiants en médecine	**Patients formateurs**
Qualité du dialogue	4,77	4,29
Vécu au quotidien	4,67	4,29
Conséquences personnelles	4,60	3,96
Début de la maladie	4,51	4,21
Gestion active de la maladie	4,44	4,13
Conséquences psychologiques	4,43	3,92
…	…	…
Examen clinique	3,99	3,95

On remarque que, bien qu'ils mettent eux aussi de bonnes notes, les patients formateurs notent, de façon quasi systématique, plus sévèrement que les étudiants. L'explication que nous avons pu dégager est que les patients formateurs sont extrêmement professionnels et qu'ils sont donc relativement sévères vis à vis de la session qu'ils ont conduite eux-mêmes.

Qu'apporte le programme patient partenaire ?

Les étudiants en médecine expriment leur satisfaction (moyenne de 86 sur 100 et certains indiquent même 100 sur 100). Le nombre d'étudiants qui « ne savent pas », diminue de 21 % à 4 %. Tous disent qu'ils ont découvert « en direct » le vécu au quotidien, les multiples conséquences de la maladie, les solutions à apporter et l'importance et de l'information et du dialogue, la notion de partenariat. Les étudiants, volontiers enthousiastes, demandent notamment l'extension du programme à d'autres maladies chroniques.

Les patients formateurs ont également un très bon score global (74 sur 100, mais aucun ne met 100 sur 100). Ils retirent du programme, non seulement une meilleure connaissance de la maladie en général, mais aussi de leur maladie, une grande valorisation, un sentiment d'être utile, ainsi qu'un « épanouissement », une dynamique de groupe.

Quels développements pour ce programme ?

Nous prévoyons :

- l'extension à d'autres universités, à un rythme qui ne peut pas être trop rapide (nous vous avons vu combien est complexe et chronophage la formation de nouveaux patients formateurs),
- la poursuite de l'évaluation (à moyen et long terme dans la pratique des médecins ayant reçu cet enseignement)
- et l'extension à de nouvelles « cibles » et vers d'autres maladies chroniques (le projet dans le psoriasis est présenté aujourd'hui).

Les URML m'ont témoigné leur intérêt pour ce programme.

La décision a été prise d'étendre le concept aux étudiants en soins infirmiers. La mise en œuvre « pilote » à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers du CHU de Nice a confirmé l'intérêt de cet enseignement, grâce à l'évaluation multidimensionnelle mise en œuvre. Voici le « hit parade » de la toute première évaluation auprès des étudiants en soins infirmiers de Nice qui comporte de grands similitudes avec les étudiants en médecine :

	Etudiants en soins infirmiers	**Patients formateurs**
Conséquences personnelles	4,83	4,54
Qualité du dialogue	4,81	4,27
Connaissance de chaque patient	4,76	4,32
Début de la maladie	4,76	4,45
Conséquences familiales	4,75	4,81
Vécu au quotidien	4,63	4,45
…	…	…
Evaluation globale	89,43/100 (63-100)	69,16/100 (62-100)

Au total, à l'heure où les notions d'information, d'éducation, de dialogue et de partenariat entre soignants et soignés sont mises au premier plan, cette intervention de patients formateurs / experts comme enseignants auprès des professionnels apporte une dimension de vécu indispensable pour compléter leur formation traditionnelle et une grande satisfaction aux uns et aux autres.

Cette forme originale d'enseignement contribue donc à améliorer la relation humaine soignant / soigné et à une meilleure qualité des soins, ce qui, par conséquence, concourt à l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques.

Le projet patients - partenaires

Michèle CORVEST – Association pour la lutte contre le psoriasis (APLCP)

Je voudrais, moi aussi, vous remercier d'avoir été invitée à participer à ce colloque.

Effectivement, à l'instar de Madame Euller Ziegler, nous avons édicté le programme « Projet patients partenaires ». Il se trouve que nous avons été aidés, dans cette mise en place, par le Docteur Violaine Guérin qui venait de chez Pfizer. Lorsque j'ai lu les premiers résultats de Madame Euller Ziegler, j'avais été totalement fascinée par le fait que, que ce soit dans la polyarthrite rhumatoïde ou dans le psoriasis qui est également une maladie chronique, il était peut-être utile que l'on arrive à un véritable dialogue avec les médecins, parce que, trop souvent les patients que nous voyons ne nous disent pas : « *Mon médecin ne sait pas me soigner* », mais « *mon médecin ne m'écoute pas* ». Nous nous sommes donc dits que cette expérience de patients partenaires et formateurs était quelque chose de tout à fait exceptionnel et que nous pouvions l'adapter au niveau du psoriasis.

L'objectif du projet patients – partenaires est d'arriver à une meilleure compréhension du vécu du patient atteint d'une pathologie chronique telle que le psoriasis, mais je dirais également quelle que soit la pathologie car le plus difficile est de gérer cette chronicité. Les étudiants en médecine sont la cible du projet tant il est vrai qu'au niveau de la formation qu'ils reçoivent en faculté, on parle très peu de la gestion du psoriasis au quotidien ou de la gestion de la chronicité de la maladie.

Nous avons démarré avec des groupes un peu plus importants que ceux de Madame Euller Ziegler. Nous formons, par l'Association (APLCP), 20 volontaires de l'Association à chaque fois par région qui vont aller dialoguer par groupe de deux ou trois avec les étudiants en médecine de 5 CHU pilotes (Hôpital St Louis à Paris, Marseille, Lille, Bordeaux et Brest). On nous demande d'étendre notre action vers d'autres centres, mais je suis d'accord avec Madame Euller Ziegler, c'est très chronophage et il nous est difficile de faire plus pour le moment, même si, et je tiens à le préciser, le Ministère de la Santé, et en particulier le groupe des maladies chroniques, nous a aidés financièrement pour monter ce projet.

La première étape du projet est la **formation à la communication**, parce que nous ne sommes pas là pour raconter notre parcours « d'ancien combattant » du psoriasis. Cela n'intéresse personne de savoir que nous avons suivi tel ou tel traitement. Par contre, ce qui peut être intéressant, c'est d'exprimer les contraintes causées par les traitements, qui sont souvent plus lourds à supporter que la maladie. Le but est de faire comprendre aux étudiants que ce n'est pas parce qu'on va nous donner une prescription que nous allons la suivre, si nous ne pouvons pas l'intégrer dans notre vie au quotidien. C'est totalement indispensable dans ce type de maladie. Nous assurons cette formation à la communication avec des techniques de communication. En effet, il n'est pas évident, pour un patient, de parler au médecin ou à l'étudiant en médecine ; nous ne sommes que « patient », mais « patient professionnel », comme le disait tout à l'heure Madame Euller Ziegler.

Une autre étape est d'aboutir, pour la prise en charge du psoriasis, à une **médecine centrée sur le patient**. Dans le cas du psoriasis, mais c'est vrai pour d'autres maladies, l'évaluation clinique ne nous suffit pas : les aspects cliniques ne doivent pas occulter le vécu du malade avec sa maladie. C'est pourquoi nous pensons que cette formation est totalement indispensable pour réévaluer la sévérité d'une dermatose chronique.

Les patients, par groupe de 2 ou 3 (à leur demande ; ils ne souhaitent pas intervenir seul face aux étudiants) sont mis en situation avec les étudiants. La formation a débuté il y a deux ans maintenant et nous poursuivons cette année.

Qui est l'APLCP ?

L'Association pour la lutte contre le psoriasis existe depuis 21 ans et reconnue d'utilité publique depuis plus de 5 ans maintenant. Elle regroupe actuellement plus de 15 000 personnes atteintes de psoriasis à travers toute la France. L'incidence du psoriasis a été, pendant longtemps, sous-évaluée ; or, d'après les études, la population touchée serait d'environ 5 % de la population française, à des degrés plus ou moins importants, mais ce n'est pas parce que l'atteinte clinique n'est pas jugée sévère que le retenti sur la qualité de vie et sur la vie du patient ne va pas être sévère.

Nous avons démarré ce projet sur Paris et Marseille. Nous recommençons à Lille en 2005 ; nous poursuivons à Bordeaux et à Brest. Nous pensons qu'une fois terminées ces formations à la communication et mis nos formateurs en situation avec les étudiants en médecine et vérifié que le message que nous avons voulu passer a été passé et a été perçu tel que nous le souhaitions, la véritable formation va pouvoir débuter en avril 2005.

Nous ne sommes pas encore au niveau de la polyarthrite rhumatoïde car nous avons commencé beaucoup plus tard, en nous inspirant toutefois très largement de leur expérience, nous pensons que cette formation devrait être obligatoire pour toutes les maladies chroniques.

Débat

Aïcha LY, vice-présidente de SOS Globi (lutte contre la drépanocytose)

Il est tellement important d'expliquer au personnel médical ce que les patients ressentent réellement. Il est vraiment essentiel que les patients s'impliquent et essaient de donner le maximum d'informations sur leur vécu de la maladie au personnel médical. J'espère que cela sera possible pour toutes les maladies chroniques.

Carole CRETIN, Direction générale de la santé

Est-ce que vous rencontrez des difficultés auprès des malades pour les impliquer dans cette formation ? Ou trouvez-vous facilement des volontaires ?

Liana EULLER-ZIEGLER, AFLAR (association française de lutte anti-rhumatismale)

Non, il n'y a aucune difficulté ; au contraire, les patients font preuve d'un très grand enthousiasme, malgré l'intensité et la sévérité de la formation avant de devenir enseignant car je peux dire qu'on leur demande énormément. Certes, on voudrait que toutes les maladies chroniques fassent l'objet de la même démarche, mais si cela peut vous rassurer sur le délai de la mise en route, les étudiants nous disent que, au delà de la pathologie abordée et avec la vision du formateur sur la polyarthrite rhumatoïde, plus tard, ils pensent au vécu de la maladie chronique en général. Autrement dit, le message passe bien au delà de telle ou telle maladie, il passe pour la maladie chronique en général.

Aïcha LY, vice-présidente de SOS Globi (lutte contre la drépanocytose)

Recrutez-vous tous les volontaires ou existe-t-il des critères de sélection bien déterminés ?

Liana EULLER-ZIEGLER, AFLAR (association française de lutte anti-rhumatismale)

Parmi les volontaires sont sélectionnés plutôt les personnes qui ont une tendance naturelle à vouloir s'exprimer et qui ont aussi le courage de suivre cette formation très lourde. Ce sont des patients très positifs, très volontaires.

Michèle CORVEST, APLCP (association pour la lutte contre le psoriasis)

Par rapport aux critères de sélection pour le psoriasis, cela se passe au sein de l'association. En fonction de la zone géographique où nous entreprenons cette action, nous contactons les personnes de l'association. Elles sont tellement enthousiastes d'avoir cette opportunité de parler que nous sommes obligés de limiter les formations.

Chantal TRENOY, médecin inspecteur de santé publique en Isère

Une question très matérielle : comment avez-vous réussi à financer ces programmes ?

Michèle CORVEST, APLCP (association pour la lutte contre le psoriasis)

Pour notre part, c'est le Bureau des maladies chroniques (DGS) qui nous a aidé à financer le projet.

Liana EULLER-ZIEGLER, AFLAR (association française de lutte anti-rhumatismale)

En ce qui nous concerne, il y a eu un multipartenariat entre, d'une part les CHU, d'autre part Pfizer qui joue son rôle de mécène et, pour la poursuite de l'évaluation, effectivement, la DGS et, en particulier, le Bureau des maladies chroniques. Nous espérons que, grâce cette aide, on va pouvoir aller beaucoup plus loin dans l'évaluation parce que il n'y a pas d'innovation sans évaluation.

Carole CRETIN, Direction générale de la santé

L'objectif était de lancer une innovation et d'en avoir les retours, à la fois méthodologique et de bénéfice. L'enjeu est de diffuser cette problématique et cette méthodologie à l'ensemble des partenaires, et que les financements n'arrivent plus au niveau national, puisque ce n'est pas logique, mais au niveau régional. Un multipartenariat s'avère indispensable.

Christophe DUGUET, association française contre les myopathies

Je voudrais savoir si, au delà des étudiants en médecine ou infirmiers, vous avez envisagé cette expérience auprès des médecins, notamment dans le cadre de formation continue.

Liana EULLER-ZIEGLER, AFLAR (association française de lutte anti-rhumatismale)

Tout à fait, je n'ai pas eu le temps de le dire. Nous avons déjà fait des expériences, de façon ponctuelle (il n'y a pas eu d'évaluation, c'est pourquoi je n'en ai pas parlé), dans le cadre de la formation continue. On a aussi fait des tests dans le cadre du MEDEC où l'on s'adresse à une grande population médicale, mais aussi auprès des URML. Oui, les médecins ont manifesté un grand intérêt, mais on pourrait s'adresser également à d'autres professionnels.

Serge BRIANÇON, Ecole de santé publique de Nancy

Une question par rapport aux statuts des patients partenaires. Vous avez parlé de professionnels. Ont-ils une reconnaissance au sein de la faculté de médecine ?

Liana EULLER-ZIEGLER, AFLAR (association française de lutte anti-rhumatismale)

Ils sont bénévoles, donc ils ne sont pas rétribués. Par contre, la reconnaissance institutionnelle existe. C'est à dire que, dans chaque faculté de médecine / CHU, ce programme est officiellement déclaré et moi, je fais une lettre institutionnelle AFLAR et professeur de rhumatologie au doyen, au directeur général, au président de CME pour les informer officiellement de ce qu'est ce programme, comment il se déroule, qui y participe dans chaque site.

Carole CRETIN, Direction générale de la santé

Nous allons passer la parole à Alexandra FOURCADE, qui représente Edouard COUTY et qui va nous faire part des réflexions de la DHOS (direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins).



Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : quels enjeux pour la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

Alexandra FOURCADE – Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

Je renouvelle les excuses de Monsieur Edouard COUTY qui a dû se rendre à une réunion de négociation des salaires de la fonction publique et vous prie de l'excuser. Il m'a demandé de le remplacer et de vous rassurer sur le fait que cette absence ne remet en rien en cause l'engagement de la direction de l'hospitalisation au côté de la direction générale de la santé dans la préparation en 2005 de ce plan sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. L'état des travaux qui ont été présentés aujourd'hui, montre bien que nous disposons de leviers d'actions, au delà des constats et des descriptions, à mettre en œuvre dans le cadre de ce plan dont un certain nombre touche l'organisation des soins.

Très rapidement, je vais resituer le contexte de cette intervention. La qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a été un des cinq thèmes retenus dans le cadre des plans stratégiques de la loi de santé publique adoptée en août 2004. La qualité de vie représente un concept assez novateur dans le cadre de la réflexion sur l'organisation du système de santé ; il est à la fois rendu nécessaire et évident par l'évolution de la prévalence de ces maladies chroniques. L'OMS estime que les maladies chroniques sont à l'origine d'environ 86 % des décès et d'environ 77% de la charge de morbidité dans la région Europe ; on voit bien ce que cela implique en termes de mobilisation de ressources et surtout d'enjeux pour différents intervenants du système de soins.

Une autre caractéristique de ce thème, qui me paraît assez bien illustrée par la composition de la salle aujourd'hui, c'est le rôle majeur joué par les malades et les associations qui les représentent pour identifier les besoins et les pistes d'amélioration des dispositifs de prise en charge. On voit bien que le terme de « patients experts », comme vous l'avez souligné, prend toute sa réalité sur ce thème de la qualité de vie ; au delà de la connaissance scientifique, professionnelle du soignant, on a besoin effectivement de s'appuyer sur des approches différentes pour appréhender les problèmes soulevés par la prise en charge des maladies chroniques. L'enjeu est de dépasser le champ de la médecine curative pour évoluer vers une approche plus globale de la prise en charge de la personne malade intégrant notamment les actions de prévention et d'éducation pour la santé.

De manière plus directe et plus opérationnelle, quels sont, pour la direction de l'hospitalisation, les différents enjeux qu'on peut envisager dans le cadre de ce plan ?

La prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques renforce la nécessité de mettre en œuvre des dispositifs innovants axés sur la coordination des soins et sur la qualité des pratiques professionnelles.



En ce qui concerne la coordination des soins, des initiatives qu'on retrouve dans les textes, existent, notamment autour de la mise en place des réseaux de santé. Le réseau est un enjeu très important pour les personnes atteintes de pathologies chroniques. Ces réseaux ont été mis en place pour répondre à une spécificité de la prise en charge de ces maladies qui impliquent un certain nombre de partenaires de différentes origines qu'il va falloir mettre en relation au travers d'une organisation permettant d'assurer la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité des prises en charge. On connaît les données quantitatives de ces réseaux (cancérologie, diabétologie, et autres sujets) : ils représentent aujourd'hui près de 20 % de la mobilisation des ressources de l'enveloppe nationale sur les réseaux. On a bien là un levier d'action, très concret, opérationnel qui répond à un premier type de besoins dans le domaine de la coordination des soins.

Un deuxième levier d'action est tout ce qui va tourner autour des outils de coordination. Le dossier médical partagé qui est un enjeu fort pour les maladies chroniques nous sera présenté tout à l'heure. Les supports écrits et la traçabilité de l'information entre les différents intervenants sont aussi un gage de qualité et d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. On a aussi d'autres enjeux autour de nouveaux métiers à l'hôpital : on va parler des coordonnateurs de soins qui ont été déjà évoqués lors de la préparation du plan sur les maladies rares. Ce sont des personnes qui ont pour vocation à la fois de faire le lien à l'intérieur de l'hôpital entre différents intervenants, mais aussi de faire ensuite un lien avec d'autres dispositifs de prise en charge dont ont besoin les patients atteints de maladies chroniques (par exemple, le dispositif médico-social). On voit bien que ce qui manque aujourd'hui, ce sont des ponts organisés entre le dispositif de soins d'une part, et le dispositif de prise en charge médico-sociale, d'autre part.

Enfin, un dernier point, qui concerne à la fois, la direction générale de la santé et la direction de l'hospitalisation, toutes deux ayant déjà engagé un certain nombre d'actions et de politiques dans ce domaine, est le développement de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique. Depuis 1991, l'éducation pour la santé fait partie des missions des établissements de santé (la loi du 31 juillet l'inscrit dans le code de la santé publique). Une deuxième initiative extrêmement concrète a été lancée en 2002 : c'est un appel à projet national à hauteur de 3 millions d'euros qui a permis le développement de l'éducation thérapeutique dans un certain nombre de domaines : le diabète, l'asthme et les maladies cardiovasculaires chroniques. L'unité créée à l'hôpital de Dreux décrite ce matin en est un des exemples et ce sont des initiatives qu'il va falloir étudier plus précisément dans le cadre de ce futur plan.

Effectivement, quand on passe plus concrètement à la traduction « Comment valoriser finalement ces différentes initiatives et comment les inscrire dans une véritable politique en matière d'organisation des soins ? », cela pose le problème de la reconnaissance de ces missions de santé publique des établissements de santé dans le dispositif actuel, à la fois de valorisation tarifaire et de contractualisation entre l'Etat et ses différents agents, notamment les agences régionales d'hospitalisation, sur le terrain. Il est clair, en reprenant l'exemple très concret de l'hôpital de Dreux, qu'une unité comme celle de Monsieur Martin est basée sur des financements qui sont de sources différentes et qui ne trouvent pas leur place aujourd'hui dans les formes de la tarification à l'activité.



Dans le cadre de cette réflexion stratégique sur le plan maladies chroniques, il faut qu'on arrive à identifier plus clairement l'éducation thérapeutique et l'éducation pour la santé dans les missions de santé publique de ces établissements. Plus largement, je dirais que les plans nationaux de santé publique ont forcément tous une déclinaison hospitalière et une déclinaison pour l'organisation des soins. On voit bien qu'on est obligé de monter des dispositifs de financement qui sont, pour l'instant, ad hoc, des enveloppes fléchées qui ne rentrent pas complètement dans la logique de tarification des établissements. Il va donc falloir intégrer pleinement la déclinaison des plans nationaux de santé publique avec les nouvelles organisations qu'ils impliquent (je pense, par exemple, pour le plan cancer, à la mise en place de consultation pluridisciplinaire qui, pour l'instant, n'entre pas dans les listes de tarification à l'activité, ou encore, à la mise en place, pour les maladies rares, de centres de référence qui sont de nouvelles structures avec des missions particulières de coordination pour lesquelles on n'a pas encore de support budgétaire pour les valoriser et qui sont, par conséquent, financées par des enveloppes spécifiques…). Cet aspect est à améliorer dans le cadre du futur plan. En outre, la logique contractuelle entre l'Etat et ses agences entraînera une obligation de résultat : quand une politique est décidée, on a contractuellement l'obligation que les ARH mettent en œuvre ces orientations stratégiques au niveau des établissements. Les outils existent : il y a des contrats d'objectifs et de moyens entre l'Etat et les ARH, il y a des contrats entre les ARH et les établissements. Utilisons-les comme leviers pour faire en sorte qu'une fois une politique décidée en matière de mise en œuvre de dispositifs spécifiques de santé publique, elle soit effectivement réalisée sur le terrain.

Le dernier point que je voudrais juste aborder, est celui de la mise en cohérence entre le dispositif d'organisation des soins et le dispositif de prise en charge par l'assurance maladie. On a là un levier d'actions, notamment au travers des affections de longue durée (ALD) qui sont largement représentées par des maladies chroniques graves. Ces ALD permettent la prise en charge à 100 % pour des soins chroniques, mais devraient également constituer des leviers pour améliorer la qualité de la prise en charge au travers de protocoles de soins et de référentiels.

Ce séminaire devrait nous permettre d'identifier différentes pistes de travail pour l'élaboration du futur plan en 2005. Il devra s'appuyer et intégrer les travaux déjà engagés dans le cadre de la préparation du plan douleur qui constitue, pour les malades, l'une des priorités d'amélioration de la qualité de vie pour ces maladies. La direction de l'hospitalisation a été désignée comme direction pilote pour la préparation de ce plan en partenariat avec la direction générale de la santé et nous aurons, début 2005, des propositions d'axes stratégiques à formuler pour lancer ce plan. Le plan lui-même devra être finalisé au plus tard avant la fin de l'année 2005.

La coordination des soins en cancérologie

Jacques CAMERLO – Fédération nationale de lutte contre le cancer

Texte non revu par l'auteur

Je vais vous faire part de ce que nous avons essayé de mettre en place autour de la coordination des soins en cancérologie et de la coordination du patient pendant son parcours thérapeutique.

Le cancer est un problème évolutif et majeur depuis 1978 avec une augmentation de nombre de cancers et une diminution de nombre de décès. C'est un problème de santé publique puisqu'un homme sur trois et une femme sur quatre seront atteints d'un cancer, ce qui représente une augmentation de plus de 20 % de personnes à soigner dans les années à venir. C'est un problème grave, mais avec des résultats qui s'améliorent : actuellement, on peut estimer le taux de guérison à 60 % chez les femmes, à 40 % chez les hommes et à 75 % chez les enfants, avec une amélioration sur le territoire français supérieure à la moyenne européenne.

Avons-nous des réponses adaptées aux problèmes posés ? Le cancer est un problème de santé publique, mais surtout un problème humain. Pour la cancérologie, on se retrouve avec de nombreuses questions : Comment et pourquoi ? Pourquoi moi ? Que vais-je devenir ? Vais-je m'en sortir ? Que faut-il faire ? Quel est le meilleur traitement ? M'est-il accessible ? Dans cette démarche, en liaison avec la direction de l'hospitalisation et la ligue, une expérimentation est mise en place au cours du dispositif d'annonce, autour de la prise en charge du cancer au diagnostic de la maladie, et dans le cadre de ce dispositif d'annonce, la proposition du cancérologue qui annonce le diagnostic, d'avoir un deuxième avis systématique.

C'est un problème de société. Les patients savent qu'ils sont atteints du cancer et il y eu une évolution considérable dans l'annonce du diagnostic durant ces vingt dernières années. Les patients demandent des soins, de l'écoute et des progrès dans la prise en charge. Les états généraux des malades et leurs proches organisés par la Ligue nationale ont fait largement remonté les attentes des patients au cours de la mise en place du dispositif d'annonce qui est actuellement en cours d'expérimentation. Dans notre établissement, nous avons un comité de patient qui valide toutes nos démarches autour du projet médical et l'ensemble des décisions concernant les dispositifs d'annonce et des programmes développés.

La cancérologie est un problème d'équité dans l'accès aux soins. Il faut garantir la même qualité de prise en charge, coordonnée entre plusieurs acteurs et structures, garantir le même accès à l'innovation et garantir la même considération due à la personne, coordonnée entre l'hôpital et son domicile.

Il y a un problème de recherche, qui ne repose pas ici sur le problème de coordination, mais un problème de recherche visant à :

- analyser à grande échelle le génome des tumeurs ;
- comprendre les réseaux moléculaires codés dans les cellules tumorales ;
- moduler la réaction de l'environnement à la tumeur.

Une notion importante est l'intégration humaine et sociale à cette prise en charge.

Un plan cancer a été mis en place qui développe 70 mesures + 1 avec la création d'un Institut national du cancer. Les priorités du plan cancer sont la prévention, un diagnostic précoce, mais aussi une meilleure coordination des soins avec une coordination et un décloisonnement entre les différentes étapes du parcours thérapeutique du patient en cancérologie.

Assiste-t-on à une chronicisation de la maladie ? Des progrès ont été réalisés dans le traitement des cancers. Actuellement, du fait de l'information, des campagnes de dépistage, on diagnostique des tumeurs moins évoluées, des tumeurs qui sont mieux définies dans leurs paramètres biologiques et pronostiques. On utilise des traitements locaux « sur mesures » plus conservateurs et économes de toxicité et des traitements généraux « sur mesures » adaptés à la biologie du cancer. Tout cela fait qu'il y a une progression dans le traitement du cancer ces dernières années : les traitements sont mieux adaptés à la pathologie du cancer avec le développement de nouvelles thérapeutiques dites ciblées, qui visent progrès, sécurité et qualité de vie. Ces soins coordonnées supposent des référentiels.

La cancérologie est un domaine impliquant plusieurs disciplines : un spécialiste d'organe, un chirurgien, un anatomopathologiste, un radiothérapeute, un chimiothérapeute, l'oncologue médical, mais aussi un médecin qui participe à la prise en charge de ce qu'on appelle des soins de support ou des traitements non spécifiques. Le progrès de cette coordination se fera sur la qualité de l'action de chaque discipline, mais aussi et surtout sur la qualité de la coordination, c'est à la dire le maillage de la chaîne thérapeutique. Il faut passer de la pluridisciplinarité à l'interdisciplinarité.

Le cancer suppose des référentiels, des indicateurs, des audits et un programme d'assurance qualité. Les référentiels médicaux dans le cadre d'un réseau doivent être partagés par l'ensemble des professionnels, autour des prises en charge spécifiques, des traitements spécifiques, mais aussi des traitements non spécifiques. Cette prise en charge doit être intégrée (c'est à dire tenant compte non seulement des traitements spécifiques, mais aussi de l'approche sociale, de l'approche psychologique), graduée (en fonction des besoins) et personnalisée (avec une décision partagée du patient).

Cette coordination des soins en cancérologie doit s'articuler entre une prise en charge coordonnée par pathologie (la prise en charge d'un cancer du sein est peut-être différente de celle d'un cancer du pancréas) et une prise en charge de l'hôpital vers la ville. Elle doit être coordonnée dès le début de la prise en charge, et donc, au départ, au niveau de mise en place de la consultation d'annonce, avec un programme personnalisé de soins, qui doit tenir compte de la prise en charge du patient dans la structure et au domicile.

Cette coordination en cancérologie ne peut se concevoir qu'avec d'autres partenaires et réseaux de soins (gérontologie, soins palliatifs, réseau de douleur…). Le médecin traitant et l'infirmière libérale sont des partenaires primordiaux pendant le parcours thérapeutique et pendant la surveillance, pour le patient qui est, pour 80 % de son temps, hors de l'hôpital, Nous avons, dans le cadre du plan cancer, spécifié le rôle du médecin traitant dans plusieurs mesures : le dispositif d'annonce, la mise en place de la réunion de concertation pluridisciplinaire, la mise en place d'un réseau de proximité et le développement des traitements à domicile.

La coordination des soins nécessite à la fois la prise en charge des traitements spécifiques, mais aussi des traitements non spécifiques qui doivent assurer l'autonomie suffisante pendant le parcours thérapeutique. C'est une prise en charge au niveau de la douleur, de la fatigue, des complications en chimiothérapie, de la psycho-oncologie, nutritionnelle, sociale, nécessitant une pluridisciplinarité, voire une interdisciplinarité, sans confusion des rôles.

En 1998, nous avons mis en place une chimiothérapie à domicile. Lorsqu'on interroge les patients, les besoins les plus importants qu'ils font ressortir sont la fatigue et la prise en charge de la douleur. Pour une hospitalisation conventionnelle, les mêmes besoins apparaissent.

Les professionnels concernés dans cette équipe de coordination (un médecin hospitalier, une infirmière et une secrétaire) composent une équipe spécifique intégrant un médecin généraliste coordinateur qui doit faire le lien avec le médecin traitant, l'infirmière libérale et le médecin soins de suite. La mise en place se fait au cours d'un dossier informatisé dans le cadre du portail santé et le médecin peut avoir accès au dossier de l'établissement et du patient par l'intermédiaire de la carte CPS. La mise en place d'un numéro de téléphone unique est en cours d'être évaluée ; elle est indispensable pour assurer la coordination des soins, avoir la bonne personne au bon moment.

Nous avons essayé, dans cette mise en place au domicile, d'évaluer des niveaux de prise en charge pour l'intervention du médecin traitant et de l'infirmière libérale en fonction du niveau de soins du patient et du niveau de dépendance.

Niveaux	Graduation	Fréquence (recommandation)	Par qui ?
Niveau 1 Autonomie complète	Contact IPC Conseils et informations pratiques		
Niveau 2	Patient non perfusé Traitement per os Et/ou traitement S/C Pansement Evaluation IDE	IDE : 1 à 3 fois / semaine Médecin : à la demande	Réseau ILHUP ou IDE libérale Soins de suite
Niveau 3	Traitement IV quotidien et discontinu Traitement per os Et/ou traitement S/C Pansement Evaluation IDE	IDE : 1 à 2 fois / jour Médecin : hebdomadaire	Réseau IKHUP ou IDE libérale Soins de suite
Niveau 4 Dépendance	Traitement IV continu sur 12 h ou 24 h Traitement per os Et/ou traitement S/C Pansement Soins d'hygiène Evaluation IDE	IDE : 3 fois / jour Médecin : 2 fois / semaine au minimum	HAD ou Santé service Soins de suite

Nous avons mis en place un coordonnateur par pathologie. Sa mission est de veiller au respect de l'organisation des étapes internes et externes décrites par le médecin lors de la consultation d'annonce. Il est référent du patient pendant tout son parcours. Il met à jour le dossier médical commun. Il coordonne le parcours à l'extérieur et assure le lien entre la ville et l'hôpital. Il centralise le suivi. Il est polyvalent et n'est rattaché à aucune unité d'hospitalisation et suit donc le patient pendant l'ensemble de son parcours thérapeutique à l'intérieur de l'établissement, en sachant que la prise en charge en cancérologie nécessite différentes étapes et parcours thérapeutiques différents, que ce soit dans l'unité de chimiothérapie ou dans l'unité de radiothérapie, ou en service de chirurgie.

Parallèlement, dans le cadre du projet médical, nous avons mis en place un coordonnateur de soins avec la ville qui, lui, est chargé du respect des procédures et de la mise à jour des référentiels au niveau de la prise en charge au domicile du patient, qui respecte le choix du patient pour l'infirmière à domicile et qui rencontre le patient et sa famille. Il assure aussi la mise à jour du dossier médical commun.

En conclusion, la coordination des soins en cancérologie est une nécessité et un progrès du fait de l'amélioration de la quantité et de la qualité de vie. Il faut retenir la multidisciplinarité et l'interdisciplinarité de la prise en charge en cancérologie, avec différents intervenants jusqu'au médecin traitant, d'autant plus que ce parcours thérapeutique se réalise en plus en plus en ambulatoire.

Le dossier médical partagé

Patrick VEXIAU – Association française des diabétiques

Je vous remercie de m'avoir invité pour vous parler du dossier médical partagé dont je vais vous présenter les grandes lignes. Je parle ici à deux titres : en tant que diabétologue – endocrinologue (le diabète est une maladie typique des maladies chroniques) et en tant que secrétaire général de l'Association française des diabétiques.

Le dossier médical partagé est une nécessité pour les maladies chroniques. Je vous rappelle d'ailleurs que la Direction générale de la santé avait publié une circulaire stipulant que les services de diabétologie se devaient d'avoir un dossier médical informatisé, justement pour permettre le suivi d'une pathologie chronique. Voici donc quelques considérations générales sur le dossier partagé.

Pour qui ? Sûrement pour tous les patients, pour tout le monde, mais, plus particulièrement pour les patients atteints de maladies chroniques, avec un suivi prospectif qui va se faire.

Par qui ? Cela peut être par des médecins d'un groupe médical, au sein d'un hôpital, au sein d'un ensemble hospitalier (par exemple, l'Assistance publique de Paris), au sein d'un réseau, ou à l'ensemble des médecins, mais on n'y est pas encore.

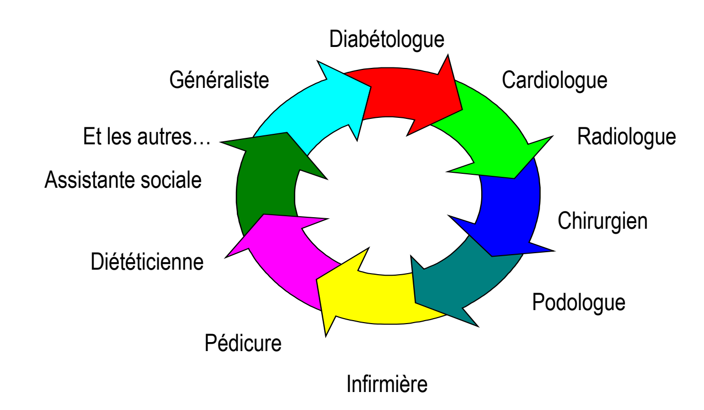
Dans quel but ? Tout d'abord, un but économique, mais aussi un but médical. Ces deux buts vont se rejoindre, nous allons d'ailleurs le voir.

Avec quels moyens ? Par l'intermédiaire du carnet de santé qu'on a connu, mais qui n'a pas eu le succès escompté, un support papier, mais on pense tous surtout à l'informatique.

Pourquoi un but économique ? On sait très bien qu'il faut lutter contre le nomadisme médical afin d'éviter la redondance des consultations médicales, des examens médicaux et des hospitalisations. Si je prends pour exemple le diabète, on sait qu'un patient va consulter, en moyenne, 11 fois par an son médecin généraliste, mais qu'il va aussi consulter des spécialistes (cardiologue, ophtalmologue…) ; il est clair que ces consultations répétées peuvent aussi aboutir à la répétition inutile d'examens et à faire courir un risque inutile aux patients du fait de ces répétitions. Le dossier médical partagé est donc une bonne solution pour éviter ces redondances.

Un autre but important est celui de la coordination du soin. Le diabète est un excellent exemple, car c'est une maladie qui est prise en charge avec une interdisciplinarité médicale et paramédicale : elle fait appel à un grand nombre de spécialistes. Le dossier médical partagé permet donc d'éviter les redondances dont je viens de parler, mais aussi les redondances thérapeutiques.





Le dossier médical peut être partagé au niveau local (dans un cabinet médical ou à l'hôpital), au niveau régional (au sein d'un réseau et le diabète en est un excellent exemple, ou d'un groupement d'hôpitaux (Assistance publique des hôpitaux de Paris, les hôpitaux de Strasbourg, Lyon ou Marseille) ou encore au niveau national.

Le dossier partagé local existe déjà dans un cabinet médical ou dans une structure hospitalière. Dans l'exemple du diabète, nous avons un dossier médical partagé accessible dans les différentes structures de l'hôpital, c'est à dire au niveau de la consultation, de l'hospitalisation (traditionnelle ou des hôpitaux de jour). Il est présent aussi en ophtalmologie (un gros travail a été mené entre les ophtalmologistes et les diabétologues pour le suivi des patients), mais il est également partagé en cardiologie, en stomatologie, en biologie, en radiologie…, donc tous les partenaires qui travaillent en collaboration sur le patient.

Quels sont les avantages de ce dossier partagé local ? Il est accessible 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, dans tous les secteurs, y compris dans les secteurs d'urgence (il faut savoir que le service de diabétologie est le premier consommateur de services d'urgence de l'hôpital ; c'est vous dire l'importance des coopérations entre les différents secteurs, et surtout l'accès au dossier pour le suivi d'une pathologie chronique). Pour aller un peu plus loin, dans notre hôpital, nous préparons la mise en place d'un accès aux compte rendus d'hospitalisations et de consultations de tous les patients dans tous les services. Les informations que l'on indiquait initialement sur un document papier, lourd à compléter, sont complétées maintenant informatiquement en ligne ; le document est adapté à la pathologie et comporte à la fois le suivi en consultation, le dossier d'hospitalisation, les traitements, les paramètres cliniques et biologiques du patient, avec des saisies automatisées pour les traitements par insuline. Le dossier médical partagé ne rompt pas le lien médecin – patient ; au contraire, les malades le considèrent comme un garant de sécurité et de partage des informations. De plus, souvent les médecins sont peu lisibles et un dossier informatisé supprime ce problème de lecture. Enfin, il permet d'automatiser les compte rendus et de les transmettre ainsi très rapidement aux interlocuteurs du patient.

On souhaite maintenant disposer de dossiers régionaux. Cela nécessite la mise en place de réseaux pour partager l'information avec les médecins, infirmières, diététiciennes, podologues qui, bien sûr, ne sont pas situés dans les mêmes locaux. Ce dossier informatisé permettrait donc l'accès des données aux différents partenaires. Malheureusement, les réseaux pour le diabète ne sont pas encore assez nombreux : il y a moins de 100 réseaux en France, comportant en moyenne 100 à 300 patients par réseau, ce qui représente moins de 1 % des patients atteints de diabète suivis dans ces structures. Sachant qu'il y a environ 2,5 millions de personnes atteintes, nous sommes donc encore bien loin d'atteindre l'objectif souhaité.

Enfin, le dernier stade serait un dossier médical partagé national. Avec la réforme actuelle de la prise en charge médicale et le rôle du médecin référent, quelques points restent en suspens : qui va payer l'Euro pour chaque acte médical ? Le patient malade chronique va rapidement arriver au nombre maximum imposé d'actes par patient en raison de sa pathologie : que devra-t-il payer ? la totalité ou cela sera-t-il différent pour un malade chronique ?

Quelle sera la forme du dossier partagé ? Quelles données contiendra-t-il ? Y aura-t-il une vision purement économique et/ou médicale ? Quel sera le support ? Support papier ? On espère que non, car maintenant la technologie nous permet d'éviter de remplir des dossiers manuscrits. L'informatique ? On y pense tous, sûrement, mais sous quelle forme : une carte à puces, type carte Vitale (mais en fonction de sa capacité à intégrer et à échanger un nombre important de données, le coût augmente très vite). Utilisera-t-on un CD-ROM propre au patient qu'il transportera lui-même ? Cela semble difficile. Une autre idée originale, mais malheureusement coûteuse serait une clé USB.

Pour terminer, je vais vous présenter ce que se fait dans d'autres pays, en particulier au Royaume Uni. Chaque patient aura son dossier informatisé en 2010. Actuellement, pratiquement tous les cabinets sont informatisés. L'InPS, filiale de CEGEDIM, qui touche déjà 2000 cabinets, est en train de réguler un dossier partagé, avec plusieurs types de services (prise de rendez-vous, par exemple). Un système centralisé des données des patients sera mis en place par région. Il faut savoir tout de même que le budget prévisionnel de 6 milliards de livres est passé à 15 milliards de livres.



Ministère des Solidarités,
de la Santé et de la Famille

Direction Générale de la Santé

Le projet EsPeR (Estimation personnalisée des risques) : un système pour aider et structurer l'activité de prévention en médecine libérale

Isabelle COLOMBET – Hôpital européen Georges Pompidou

Je suis maître de conférences – praticien hospitalier à l'Hôpital européen Georges Pompidou à Paris et à l'Université Paris 5 où je m'occupe plus particulièrement d'évaluation des pratiques médicales et d'actions de mise en place d'aide informatisée, justement pour améliorer les pratiques de prescription. Je vais donc vous présenter le projet EsPeR qui est un outil d'aide à la décision dans le domaine de la prévention, destiné, de prime abord, plutôt aux médecins libéraux, en particulier pour les maladies chroniques.

Quelles sont les questions que je vais aborder ? Tout d'abord, existe-t-il une prévention efficace et accessibles pour éviter, notamment la mortalité, des patients atteints de maladies chroniques ; les plus prévalentes sont les maladies cardiovasculaires et les cancers. Ensuite, comment améliorer les pratiques de prévention pour éviter ces maladies ? Je présenterai l'outil EsPeR, qui signifie « Estimation Personnalisée des Risques », qu'on pourrait, en proposant des axes, relier à une structuration de l'activité de prévention en médecine libérale.

Le tableau ci-dessous vous montre le nombre de décès et les principales causes de décès (données issues des certificats de décès du service CepiDC de l'INSERM).

Causes de décès	Nombre de décès	Taux pour 100 000 décès
Maladies cardiovasculaires	164 919	281,3
- Cardiopathies ischémiques	45 070	76,9
- Maladies cérébrovasculaires	39 812	67,9
- Insuffisance cardiaque	28 240	48,2
Autres causes		
- Tumeurs malignes	147 937	252,4
dont cancer du sein	11 393	19,4
dont cancer de l'intestin	16 843	28,7
- Suicides	10 268	17,5
- Accidents de la circulation	7 918	13,5

Source : données de mortalité française, issues des certificats de décès, 1999, INSERM, CepiDC

Ces maladies cardiovasculaires sont favorisées par trois principaux facteurs de risque : l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie et le tabagisme, facilement accessibles à une prévention, dont vous voyez, sur les données du registre MONICA, que leur fréquence a tendance à augmenter au cours des quinze dernières années. Cela s'explique, entre autres, par le vieillissement de la population.

	Femmes		**Hommes**	
	1985-87	**1995-97**	**1985-87**	**1995-97**
Hypertension artérielle	19	19	28	21
Hypercholestérolémie	30	36	31	44
Tabagisme	18	21	37	24

La mortalité attribuable par facteur de risque dans les pays développés en 2000 (données du Rapport sur la santé dans le monde de l'OMS – 2002) montre qu'une grande partie des décès est liée au tabagisme (par maladies cardiovasculaires ou cancer), mais également à l'hypertension, à l'hypercholestérolémie et, dans une moindre mesure, les problèmes nutritionnels.

	Hommes	**Femmes**
Nombre total de décès en 2000 (en milliers)	6 890	6 601
	% du total	% du total
Tabagisme	26,3	9,3
Hypertension	20,1	23,9
Hypercholestérolémie	14,5	17,6
Surcharge pondérale	9,6	11,5
Apport insuffisant en fruits et légumes	7,6	7,4
Sédentarité	6,0	6,7

Source : Rapport sur la santé dans le monde, 2002, OMS)

On a maintenant les preuves suffisantes pour démontrer que la prévention du risque cardiovasculaire par différentes interventions est efficace. Le tableau ci-après montre les résultats synthétisés à partir des nombreuses études dont on dispose.

Intervention	Effet
Traitement antihypertenseur	Réduction de 20 à 25 % du risque d'accident cardiovasculaire
Traitement par statine	Réduction de 20 à 30 % du risque d'accident cardiovasculaire
Stratégie de contrôle de la glycémie dans le diabète	Réduction de 10 à 20 % du risque de complications du diabète
Aide au sevrage tabagique (substituts nicotiniques)	Bénéfice significatif sur l'abstinence à 12 mois (x 1,74)

Toutefois, en pratique courante et pour le médecin, il n'est pas toujours évident d'estimer les risques encourus par le patient pour bien cibler les interventions de prévention. Par exemple, chez une femme de 45 ans, fumeuse, non diabétique, avec des données de pression artérielle et de cholestérol suivantes : PAS = 150 mmHg, Chol-T = 7 mmol/L, HDL-C = 0.95 mmol/L, HVG = non, on peut estimer, à l'aide d'outils validés dans la littérature scientifique, son risque coronarien à 10 ans de l'ordre de 7,5 %, ce qui signifie que, sur 100 femmes de même profil, environ 7 seraient atteintes dans les 10 ans à venir d'un accident coronarien. Ce qui signifie aussi, si l'on tient compte des données du tableau ci-dessus, qu'un traitement par statine ou par anti-hypertenseur réduirait ce risque de 5 à 6 % et donc, qu'il faudrait traiter environ 50 à 70 femmes de même profil pour éviter un accident. Cet exemple illustre bien que ce maniement des chiffres et des connaissances médicales dont on dispose n'est pas évident à emmagasiner pour le médecin généraliste qui doit hiérarchiser et proposer ces interventions de prévention à un patient.

En effet, la difficulté à améliorer les pratiques de soins apparaît. Un médecin universitaire déclare lire en moyenne deux heures par semaine ; il a du mal à mettre à jour ses connaissances. Le nombre de recommandations en termes de pratiques médicales n'a cessé d'augmenter depuis les années 1980 et a abouti à la problématique de la mise en pratique de ces recommandations pour le médecin généraliste. Des groupes de chercheurs se sont intéressés aux interventions efficaces pour modifier les pratiques de soins, notamment le Groupe Cochrane qui recense les résultats d'essais cliniques à l'échelle internationale. Ce groupe a conclu, sur la base de synthèse de la littérature scientifique à l'efficacité de différents types d'interventions professionnelles, parmi lesquelles les visites à domicile, les rappels, informatisés ou non, au moment de la décision, également certaines incitations financières, en fait une modification de l'organisation du système de soins, et des systèmes d'aide à la décision (là, les résultats sont un peu moins clairs).

J'en arrive à vous présenter EsPeR qui a été à l'origine conçu comme un outil destiné aux médecins généralistes sur une idée initiale, qui remonte à 1997, de Joël Ménard, à l'époque où il était président de la conférence nationale de santé qui avait alors placé des priorités sur la prévention des maladies cardiovasculaires et des cancers.

EsPeR est d'abord un outil de formation pour le médecin puisqu'un de ses objectifs est de décrire les connaissances médicales et épidémiologiques validées et les plus actualisées possible.

EsPeR a vocation d'être un outil d'aide à la décision. Il propose, pour un patient avec un profil donné, notamment en fonction de sa tranche d'âge, de son sexe, de ses caractéristiques définies…, un calcul individualisé du risque cardiovasculaire, mis en perspective avec d'autres risques et interprété pour fournir à la clé un conseil personnalisé de prévention à partir des recommandations pour la pratique les plus récentes. Cet outil est au final un support de communication et d'information au patient.

Avant de vous présenter l'outil proprement dit, EsPeR est un projet développé depuis 1997, financé à l'origine par la CANAM (Caisse d'assurance maladie des travailleurs indépendants) et depuis 2004 par la CNAMTS et la MSA et, depuis septembre 2004, par la DGS. Cela va nous permettre de lancer un programme d'évaluation de l'utilisation de cet outil dans un cadre défini de consultation de prévention en médecine générale. Les équipes impliquées sont celles de santé publique et informatique médicale de la Faculté de médecine Broussais Hôtel Dieu de Paris avec la collaboration du Service commun 8 de l'Inserm qui maintient les données de mortalité. Plus récemment, nous avons collaboré avec des associations de médecins généralistes pour commencer à évaluer cet outil.

Cet outil est en accès libre gratuitement par internet. Pour accéder à l'outil d'aide à la décision, donc au module interactif proprement dit, il y a toutefois besoin de s'identifier et de procéder à une inscription rapide où l'on spécifie que ce site est destiné avant tout à des professionnels de santé.

Pour rentrer immédiatement dans le module d'aide à la décision, il s'agit de créer un dossier pour un patient donné ; on accède à un premier formulaire où il faut renseigner l'âge, le sexe, la région de résidence du patient. La validation de ce formulaire permet de visualiser un tableau qui présente les 10 premières causes de mortalité pour ce patient. Cette page vise essentiellement à brosser, pour le médecin, un panorama épidémiologique de sa région pour une tranche d'âge et un sexe donné afin de hiérarchiser les grandes causes de décès à envisager pour son patient. Il est ensuite encouragé à poursuivre la consultation en choisissant les grands risques pour lesquels il va approfondir le diagnostic chez son patient. Lui sont alors proposés des risques liés au comportement, aux addictions, le dépistage de cancer et les risques de maladies cardiovasculaires. La sélection des risques permet l'affichage de manière dynamique d'un formulaire de données (antécédents familiaux…). Le résultat apparaît, est reporté dans le formulaire d'origine et permet d'accéder au risque cardiovasculaire pour ce patient. Des recommandations sont alors proposées. Le logiciel élabore une synthèse pour le médecin qu'il peut exporter dans son dossier patient personnel et une autre pour le patient où sont reprises les principales causes de mortalité avec un message d'information générale épidémiologique sur ces maladies, une liste de sites internet sur lesquels le patient pourra trouver des informations complémentaires, mais également des messages concernant le contrôle de ses propres risques avec les mêmes recommandations destinées au médecin, mais exprimées dans un langage plus adapté au patient.

En conclusion, EsPeR permet au médecin de hiérarchiser les risques, d'être formé à la prévention et de disposer d'un système d'information et de pilotage durant sa consultation.

Concernant la hiérarchisation des risques, le tableau de présentation des causes de mortalité ci-après en est l'illustration :

Un homme de 55 ans, résidant en Bretagne, représentant, 90 kg, fumeur, buveur « occasionnel », suivi et traité pour une hypertension modérée.

Le risque de mortalité globale à 10 ans est de 14,36%.

Causes	Risque à 10 ans	Part relative
1. cancer VADS (œsophage inclus)	1,67 %	11,66 %
2. cancer de l'axe trachée bronches poumon	1,56 %	10,83 %
3. cirrhose et psychose alcoolique	1,20 %	8,34 %
4. cardiopathies ischémiques	1,06 %	7,39 %
5. autres accidents (circulation exclue)	0,63 %	4,42 %
6. maladies cérébro-vasculaires	0,63 %	4,38 %
7. suicide	0,62 %	4,28 %
8. cancer colorectal	0,47 %	3,25 %
9. bronchite chronique et maladies pulmonaires obstructives	0,28 %	1,92 %
10. cancer de la prostate	0,25 %	1,72 %
Total des 10 premières causes	8,35 %	58,18 %

58,18 % du risque de mortalité globale est accessible à la prévention

Risques à rechercher et prévenir en priorité :

- dépister un usage à risque d'alcool, voire une dépendance
- sevrage tabagique
- corriger le surpoids.

En matière de formation, les médecins nous disent bien qu'ils ont peu de visibilité sur la réceptivité du public sur la proposition d'une démarche de prévention, qu'ils sont peu formés à la négociation de ces interventions de prévention avec les patients et qu'ils manquent clairement d'un cadre d'application pour, justement, bien sélectionner la cible, c'est à dire les patients qui sont à plus haut risque et qui bénéficieront le plus d'une prévention, pour faciliter et créer la demande. Ils manquent de référentiel. L'aspect organisationnel joue également car ils manquent de temps pour exercer et utiliser cet outil.

Enfin, la mise en place d'un système de consultation de prévention justifierait l'utilisation d'un système d'information avec, si possible, un dossier médical commun spécialisé de prévention qui permettrait de piloter le système et d'avoir un rendu pour l'activité de prévention vers les médecins. A titre d'exemple, les consultations de tabacologie ont créé un dossier CDTnet qui est un dossier spécialisé (à l'initiative du Professeur Joël Ménard également) et qui permet un suivi épidémiologie des patients vus au cours de ces consultations.

Je terminerai sur cette citation du Professeur Alain Froment qui a pas mal contribué à la relation médecin-patient : « *Ce qu'on nous présente comme « connaissances scientifiques » évoque bien souvent le bric à brac du brocanteur. Une formation méthodologique est indispensable pour découvrir les informations réellement valables. Trop se servir de la science ou s'en servir trop peu, c'est toujours mal s'en servir. Notre profession est un mélange de science et de compassion, et nous avons besoin de davantage de l'une et de l'autre* ».

Débat

Béatrice Anne BARATCHARD, médecin inspecteur de santé publique à la DRASS d'Aquitaine

Je m'occupe d'éducation du patient. Je me pose la question depuis longtemps des solutions envisagées pour financer l'éducation du patient, les réseaux… puisqu'à terme, des éléments non techniques vont entrer dans la T2A. Les consultations de pédiatrie, de gérontologie, de psychiatrie… ne sont pas riches en éléments techniques. Ne peut-on envisager, dès maintenant, un marqueur de temps éducatif passé obligatoirement avec certains patients ?

Alexandra FOURCADE, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

Effectivement, c'est le problème de l'adéquation entre les outils de réforme de la tarification et ces nouvelles missions qui ne sont pas encore valorisées, du moins dans le cadre de la tarification actuelle. C'est pour cela que j'ai évoqué l'éventuelle création des missions d'intérêt général qui permettraient d'intégrer ces nouvelles activités d'éducation pour la santé, de prévention dans le cadre de ces missions d'intérêt général des établissements de santé. La DHOS a recensé, à partir des retraitements comptables des établissements des années précédentes, l'ensemble des champs d'activités (comme les consultations de sevrage anti-tabac ou d'autres consultations spécialisées comme celles que vous avez évoquées) pour essayer de voir si elles rentreraient dans le cadre de la réforme de la tarification, plutôt côté activités (trouver un temps à valoriser sous forme d'actes de soins) ou, si elles n'y rentrent pas, auquel cas elles seraient basculées dans le cadre des missions d'intérêt général (pour certaines missions qui ne sont absolument pas quantifiables, plutôt du domaine qualitatif, comme l'information, l'accompagnement en cancérologie, par exemple).

Alain LEGRAND, directeur des programmes nationaux, AIDES

Je suis un peu surpris par les interventions, et, en particulier, sur le dossier partagé. Je pense qu'à terme, effectivement, parler de la qualité de vie des médecins amènera sûrement une meilleure qualité de vie pour les patients. Je ne suis pas sûr que le dialogue entre les médecins et les personnes malades sera favorisé par le dossier médical partagé.

Patrick VEXIAU, association française des diabétiques

Il y a effectivement un manque de communication terrible dans la médecine et le dossier médical partagé est une manière de répondre à ce problème. Je pense que vous vous faites une idée fausse : ce n'est pas parce que l'on utilise un outil informatique que le dialogue avec le patient est cassé.

Je peux vous assurer, pour le pratiquer au jour le jour, en consultation, que le patient, au contraire, est très favorable à l'utilisation de l'outil informatique : on entre les données en direct en discutant avec le patient. Le patient vit cela plutôt comme garant d'une qualité de la prestation puisqu'on enregistre bien toutes les informations qu'il nous donne ; il a accès à toutes les informations entrées par les différents secteurs… Certains médecins communiquent bien avec leurs patients, d'autres pas ; ce ne sont pas les outils qui font la communication.

Carole CRETIN, Direction générale de la santé

Je ne crois pas que la question portait sur l'outil informatique, mais plutôt sur la construction du dossier et la transmission de l'information. Il est vrai que le dossier médical ne doit pas être construit que par les médecins, mais aussi par les patients. Nous y serons particulièrement attentifs.

Philippe PARIENTE, médecin inspecteur de santé publique, DDASS du Val d'Oise

Le projet EsPeR a attiré effectivement mon attention ; il est coloré, facile à animer et présente un certain nombre d'informations. Néanmoins, vous avez dit qu'il s'agissait d'un outil statistique et justement, je suis perplexe et étonné, en tant que statisticien et épidémiologiste, en particulier sur deux points.

Le premier point est la question de l'interaction (on peut avoir à la fois une maladie cérébrovasculaire et une cardiopathie ischémique, un diabète et une cardiopathie ischémique…) ; c'est très difficile de ne pas en tenir compte quand on fait une hiérarchie des risques.

Le deuxième point est la source de la base de données. On utilise des données d'origine américaine. Ces populations américaines et nord-américaines sont-elles des sources et références comparables à celles utilisées pour les populations régionales françaises ? Cela a-t-il été démontré ?

Former les médecins avec des outils plus simples, avec des apports de pédagogie plus simples, ne serait-il pas préférable en terme de santé publique et d'épidémiologie que de transposer de l'approximatif ?

Isabelle COLOMBET, hôpital européen Georges Pompidou

Effectivement, l'outil EsPeR ne prétend pas hiérarchiser complètement les risques, car, à l'heure actuelle, nous ne savons pas le faire. Nous avons vérifié qu'EsPeR était maintenant bien compris par les médecins ; il est perçu et utilisé comme outil de communication et de sensibilisation du patient. Les médecins tournent véritablement l'écran de l'ordinateur vers le patient pour lui donner les explications nécessaires.

Les outils américains sont effectivement utilisés, mais les taux de risque ont été ajustés en conséquence pour répondre aux spécificités françaises. C'est une remarque que l'on nous a déjà faite et qui a été prise en compte, mais que je n'ai pu vous présenter sur ce diaporama.

Carole CRETIN, Direction générale de la santé

Je compléterai votre remarque sur le fait qu'il n'y a pas un outil, mais plusieurs outils.

Une personne de la salle

Pour revenir au dossier médical partagé, j'entends bien que vous évoquez effectivement le dialogue avec votre patient lorsque vous l'avez devant vous. Mais le patient a-t-il accès aux données de son dossier lorsqu'il a les compte rendus d'analyses, de radiologie, de consultations de spécialistes ?

Patrick VEXIAU, association française des diabétiques

Le support doit être en possession du patient et quand j'évoquais la carte Vitale ou le CD-Rom, c'était cela. Le patient part avec son dossier et le remet aux différents médecins qui le suivent, mais le dossier reste également chez les médecins.

Thomas SANNIE, association française des hémophiles en Ile de France

Je reviens à la fois sur le dossier médical partagé et la fonction de coordinateur de soins et prendre l'exemple de l'hémophilie qui est applicable à d'autres pathologies.

Un hémophile est amené à voir en consultation de nombreux médecins et spécialistes, mais aussi d'autres professionnels : infirmières, kinésithérapeutes… Si, pour la première catégorie (les médecins), on peut comprendre un niveau identique d'accès aux informations, est-il pertinent que ce même niveau d'informations soit accessible, par exemple, à des kinésithérapeutes ? Cette question de niveau d'accès des différentes informations médicales se pose aussi, par exemple, pour des femmes qui ont eu un avortement et qui vont voir leur kinésithérapeute. Quelle limite est envisagée ? Les associations devront être associées à cette réflexion pour la mise en place des outils qui, a priori, semblent efficaces.

Patrick VEXIAU, association française des diabétiques

Vous évoquez le problème de l'accès au dossier médical. Je pense que l'informatique procure une plus grande sécurité qu'un dossier papier : de nombreux verrous peuvent être mis en place. Un dossier papier est accessible à tous et pour toutes les données. Et l'exemple que vous donnez d'un avortement médical permet d'imaginer que l'on segmente le dossier en différentes parties avec des accès que le patient pourra choisir pour tel ou tel intervenant.

François MARTIN, centre hospitalier de Dreux

Il est très pertinent d'avoir légitimé le cancer comme maladie chronique. Les conséquences ne sont pas négligeables dans l'organisation des soins. Pour nous aider, nous avons le plan cancer comme un modèle de maladie chronique décliné dans toutes ses mesures. Les centres de lutte contre le cancer sont des structures en phase avec le plan cancer, organisées, structurées pour accueillir au mieux les patients. Un effort est en train d'être fait de manière très volontariste par les centres hospitaliers ; il faut savoir qu'en terme d'activités, c'est souvent la deuxième activité d'un centre hospitalier général que l'accueil des patients cancéreux et que cela ne va aller qu'en augmentant.

Le plan cancer est le modèle d'un processus de soins et d'accompagnement ; il est un point d'appui fondamental pour faire évoluer les pratiques des structures de soins vers autre chose que du soin technique. La difficulté reste le financement pour mobiliser les moyens, mais la légitimation scientifique est là et c'est important.

La médecine devient excessivement complexe. Si l'on n'a pas les outils de transversalité, y compris pour échanger les savoirs entre praticiens, entre équipes, on prend le risque de réduire les patients à une sous-spécificité d'une pathologie. Je pense que l'informatique permet paradoxalement de redonner une dimension globale au patient ; c'est un outil qui permet de communiquer entre les équipes et de visualiser la complexité des prises en charge.

Malheureusement, l'informatique hospitalière est actuellement un échec noir. Actuellement, sur les marchés, il n'existe que deux ou trois éditeurs. Nous pouvons rendre hommage à la pertinence de l'ancien DGS, au travers de CDT Net, base de données nationale qui est d'une grande utilité.

La réinsertion professionnelle des insuffisants rénaux en pays de Loire

Yolande DENIS – Association des insuffisants rénaux des Pays de Loire

Je suis responsable régionale de la FNAIR (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux) pour les pays de la Loire. La FNAIR est une association **de** patients qui existe depuis plus de trente ans.

Nous organisons des réunions d'information pré-dialyse rassemblant, autour des patients, des infirmières, des assistantes sociales et des membres de l'Association des insuffisants rénaux, dans le but de créer des équipes capables de travailler ensemble.

Quelles sont les spécificités de l'IRC (insuffisance rénale chronique) ? **L'insuffisance rénale chronique est un handicap qui se vit, mais ne se voit pas**. Cette affirmation, souvent mise en exergue par notre fédération, la FNAIR, se vérifie tout particulièrement dans le domaine de l'insertion ou de la réinsertion professionnelle. Les dialysés qui veulent construire ou reconstruire un projet de vie, ont, dans leurs bagages, **un handicap spécifique**, **les contraintes de temps**, puisque, par exemple, les séances d'hémodialyse, disons classiques, occupent, en moyenne, 15 heures par semaine. **La mise en dialyse entraîne la remise en question de toute la vie de la personne et de sa famille**, puisque s'ajoutent la fatigue, les difficultés de déplacement professionnel… On pourrait allonger la liste !

Il est donc naturel que, suite aux informations médicales qu'ils reçoivent, les premières interrogations des dialysés concernent leur prise en charge et les aides financières possibles : « Quels sont mes droits ? », « A qui m'adresser ? ».

Si les associations veulent aider, il faut d'abord qu'elles soient connues des insuffisants rénaux. Un des moyens peut être leur participation à des rencontres d'information s'adressant aux pré-dialysés, rassemblant, autour de patients répertoriés par les médecins néphrologues, infirmières, assistantes sociales et membres de l'association des insuffisants rénaux, qui peut donc déjà jouer un rôle de relais. Ce type de rencontres, qui me paraît préférable à des informations individuelles, se pratique régulièrement au CHU d'Angers et présente l'avantage de provoquer des échanges entre les participants et de chasser quelques angoisses. Le but, c'est de **créer des équipes capables de travailler ensemble**. C'est ce que nous essayons de faire en pays de Loire.

En ce qui concerne l'insertion ou la ré-insertion, notre collaboration avec le service social de l'ECHO (organisme associatif qui gère presque tous les centres et unités de dialyse extra-hospitaliers de la région des pays de la Loire et du secteur de Vannes) a vu le jour après un double constat :

- du côté association, nous avions peu de jeunes adhérents et une faible prise en compte de leurs difficultés spécifiques ;
- du côté service social, nous avions la volonté de prolonger l'accompagnement individuel et incontournable des insuffisants rénaux par un travail de groupe, pour compléter leur information, corriger l'abstraction du dispositif d'insertion par les interventions en direct des professionnels et surtout leur donner la possibilité de débattre entre eux.

Nous avons donc décidé de co-organiser une **rencontre régionale en direction des jeunes insuffisants rénaux** autour du thème « Insuffisance rénale et activité professionnelle », avec un objectif double :

- Réunir des jeunes confrontés à des difficultés d'insertion ou de réinsertion professionnelle autour d'un repas amical pris en commun et leur permettre de s'exprimer.
- Les mettre en contact avec des représentants des professionnels qu'ils sont amenés à rencontrer (CRAM, COTOREP, AGEFIPH, Cap Emploi, c'est à dire l'ANPE des handicapés, médecine du travail.

Bien que l'objectif de cette première rencontre ait été atteint avec la participation de 45 jeunes insuffisants rénaux, dialysés ou greffés, le bilan assez mitigé, dressé pour cette journée, nous a montré qu'il ne suffit pas de recevoir une foule d'informations et de conseils pour que tout s'éclaircisse. Les jeunes ont découvert que les circuits préconisés n'aboutissaient pas toujours. Ils avaient, à leur tour, beaucoup de choses à dire.

Nous avons donc décidé d'organiser, après envoi par l'assistante sociale, Françoise Fontenaille, d'un questionnaire aboutissant à un état des lieux de l'activité professionnelle des jeunes insuffisants rénaux chroniques (IRC) de faire une **deuxième journée jeunes**, avec des objectifs différents :

- mettre en évidence les facteurs de dysfonctionnement dans l'application de la réglementation et des circuits ;
- rechercher des solutions pour rendre le dispositif plus efficace.

La forme aussi a été différente. En présence des professionnels de l'insertion, nous avons donné la parole aux jeunes et ils ont su la prendre, apportant témoignages et critiques. Les intervenants ont joué le jeu : ils ont écouté, répondu aux questions posées, ils ont su « encaisser » les remarques qui étaient parfois très désagréables.

A la suite de cette rencontre, quelques jeunes, déjà associés à la préparation de cette journée, ont décidé de se retrouver pour rédiger, avec leurs mots à eux, un livret sur les étapes nécessaires et les pièges à éviter dans la recherche d'emploi ou la formation. Trois ont mené la tâche à son terme et, à partir de cet objectif de production collective, ils ont découvert la nécessité d'une appartenance associative.

Ces rencontres continuent, au rythme d'une ou deux par an. Nous sommes passés peu à peu de la notion de « jeunes dialysés » à celle de « nouveaux dialysés », car la réinsertion professionnelle ne concerne pas seulement les moins de 35 ans. Comme nous nous efforçons toujours de répondre aux attentes des participants, nous avons également introduit de nouveaux thèmes : transplantation, donneur vivant, diététique, dialyse et déplacements, dialyse et vacances, prêts immobiliers et assurances. Nous avons ajouté, dans notre liste d'intervenants, un chargé de mission du MEDEF de Loire Atlantique, spécialisé dans le secteur « Emploi et Handicap » et qui n'hésite pas à bousculer les jeunes en leur rappelant qu'une entreprise n'embauche jamais un handicapé parce qu'il est handicapé, mais parce qu'il a les compétences requises. La dernière réunion a eu lieu le 2 mars 2004. Elle a été, en grande partie, consacrée au rôle de l'AGEFIPH dans l'insertion des personnes handicapées, en particulier pour la prime d'insertion à l'embauche et la création d'entreprise.



A quoi servent ces réunions ? La plupart des jeunes qui participent à ces rencontres ont déjà établi individuellement, avec une assistante sociale de l'ECHO, l'évaluation de leur handicap et, parfois, un projet professionnel.

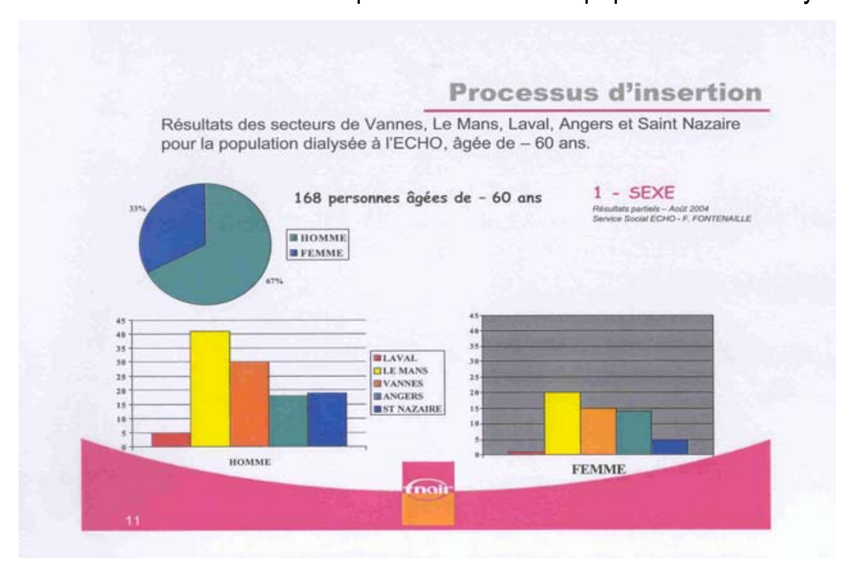
Outre les informations proposées, que leur apportent ces réunions ? Ils sortent d'un certain isolement social ou d'une protection familiale parfois exagérée. Ils peuvent exprimer librement leur révolte ou leur résignation. Certains ont déjà eu une ou deux greffes et se retrouvent en dialyse. Ils apprennent peu à peu, comme l'a exprimé l'une d'entre eux, Sandrine, à « ne pas être spectateurs de leur vie, mais acteurs », à utiliser les outils mis à leur disposition, par exemple la reconnaissance de travailleur handicapé, non pour rester des « assistés », mais comme un moyen pour faciliter leur insertion. Ils découvrent la solidarité qui s'exprime dans un groupe et aussi dans notre association. Certains s'y engagent. Par exemple, 40 % des membres de notre conseil d'administration régional ne dépasse pas la quarantaine.

Et les transplantés ?

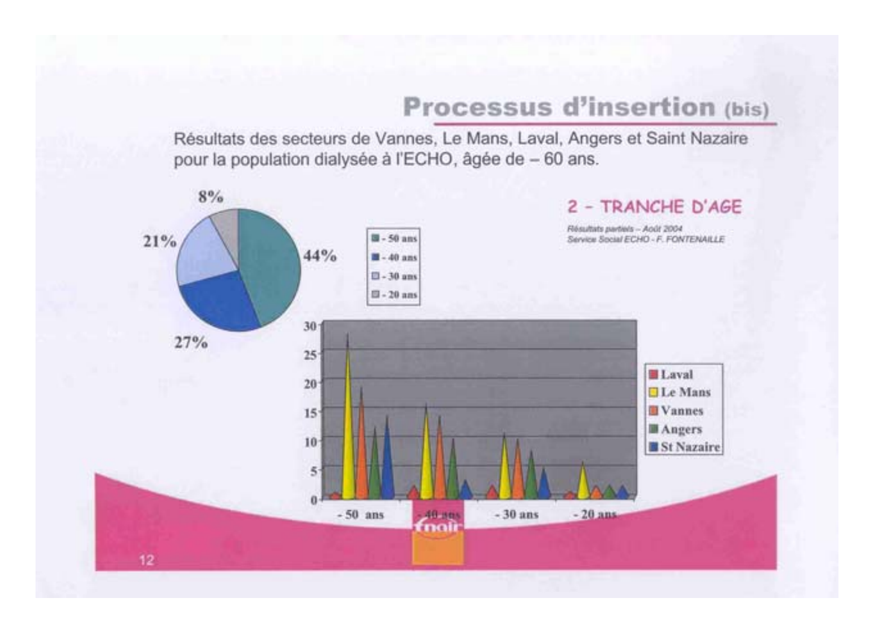
J'ai peu parlé des transplantés. Et pourtant ! Bien qu'ils soient considérés comme guéris et aptes au travail, perdant du même coup les avantages liés à leur handicap, ils restent des personnes à risques pour les employeurs… Doivent-ils informer ces derniers de leur greffe est un des thèmes d'échanges récurrent de nos rencontres, et il y a rarement consensus sur la question.

A l'écoute de tous ces jeunes, quelles difficultés apparaissent dans leur parcours vers l'insertion professionnelle ? Je reviens sur la reconnaissance de travailleur handicapé : les délais actuels du traitement des dossiers par les COTOREP sont de quatre à six mois, pour une reconnaissance qui doit être faite. En conséquence, il y a un prolongement des arrêts de travail, une inscription impossible à l'ANPE comme à Cap Emploi. En outre, l'offre de soins est souvent inadaptée à la reprise du travail, car 15 heures de dialyse hebdomadaires sont nécessaires. Enfin se pose le dilemme de mentionner ou non son handicap quand on trouve un travail. A qui ? Quand ?

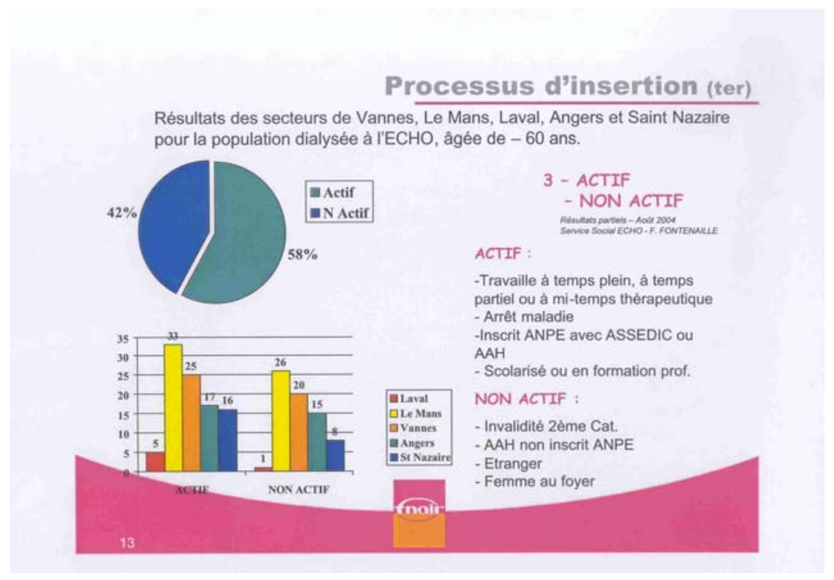
En complément, je vous présente rapidement les résultats d'une enquête sur les processus d'insertion réalisée cette année par le service social de l'ECHO. Comme vous le voyez, cette étude a concerné 168 personnes de moins de 60 ans représentatives de la population des dialysés à l'ECHO.



Après la présentation par sexe, voici la présentation par tranche d'âge.



Et enfin, la comparaison actif / non actif, en sachant que l'on appelle actif, toute personne qui travaille à temps plein, mais également à temps partiel ou à mi-temps thérapeutique, celle en arrêt maladie, celle inscrite à l'ANPE avec ASSEDIC ou qui touche déjà l'AAH ou bien encore celle qui est scolarisée ou en formation professionnelle. Sont considérés comme « non actif », toute personne en invalidité de 2ème catégorie, toute personne qui perçoit l'AAH mais non inscrite à l'ANPE, les étrangers et les femmes au foyer.



Pour rester dans l'esprit « concertation » de l'enquête de Daniel Oberlé, nous émettons deux propositions :

- Raccourcir les délais de traitement des dossiers COTOREP pour les pathologies où la reconnaissance de travailleur handicapé est un droit, donc toujours accordée.
- Proposer, dans les structures de soins, un service social spécialisé dans l'accompagnement des malades chroniques. A défaut, utiliser les services de l'assurance maladie existants, en formant et spécialisant certains professionnels pour une pathologie donnée.

Après ces quelques réflexions, je m'en voudrais de conclure sans rappeler le rôle d'information joué par la FNAIR dans l'aide à la réinsertion. Son président adjoint, Lucien Chasserez, chargé depuis de nombreuses années du secteur social et administratif, répond régulièrement, dans la revue FNAIR, par courrier ou sur le site Internet, aux questions posées par les insuffisants rénaux, ce qui suppose déjà un travail considérable. Pour étendre cette action, il a travaillé à l'élaboration d' « un guide social à l'usage des insuffisants rénaux », pour expliquer en quoi l'insuffisance rénale reste un handicap et comment améliorer la connaissance des droits sociaux des patients insuffisants rénaux. Ce guide vient d'ailleurs de sortir.

Pour la FNAIR, l'information s'étend à tous les domaines de la vie de la personne atteinte d'insuffisance rénale chronique (revue, site, colloques médicaux, contacts directs…), sans oublier les vacances des enfants dialysés.

Projet : « Pathologies chroniques évolutives et milieu de travail » : pour l'égalité des chances face à l'emploi

Sandie SEMPÉ - Aides

Je vais vous présenter le projet « Pathologies chroniques évolutives et milieu de travail », que j'ai sous-intitulé « Pour l'égalité des chances face à l'emploi ». Avec la FNAIR, on a déjà eu un bon aperçu des difficultés des personnes vivant avec une pathologie chronique à trouver un emploi.

On m'a demandé de préciser pourquoi on faisait un projet « Pathologies chroniques évolutives » au pluriel, alors qu'on est une association de lutte contre le sida. En fait, je vais vous resituer le contexte. En 2000, cela fait quatre ans que les trithérapies existent et que le progrès de la médecine permet aux personnes vivant avec le VIH de penser encore à l'avenir. Rapidement, se posent les questions : j'ai besoin de revenus, j'ai besoin de travailler, j'ai envie de travailler et je peux travailler. On sait maintenant que l'emploi favorise et améliore la qualité de vie : d'abord cela donne un revenu, ce qui permet de s'occuper de sa santé sans avoir à chercher comment faire pour se nourrir et, par ailleurs, cela crée un lien social.

AIDES avait mis en place quelques actions de soutien au retour à l'emploi, mais rapidement l'on s'est aperçu que le fait d'avoir été inactif pendant longtemps posait un réel problème et que les personnes séropositives devaient faire face à de lourdes discriminations à l'embauche et en entreprise quand elles arrivaient à trouver un emploi. De plus, depuis quelques temps, le VIH, le sida en général, intéresse de moins en moins, que ce soit les employeurs à qui l'on faisait des séances d'information, les COTOREP ou les Cap Emploi. En parlant avec nos collègues de la lutte contre le cancer, de la lutte contre la mucoviscidose…, on s'est rapidement rendu compte qu'on avait des problèmes en commun, par exemple, l'éloignement du monde du travail, la reprise du travail avec un traitement, faire face aux discriminations. Ainsi, avons nous créé ce projet, un projet innovant, mais surtout un projet expérimental.

L'objectif général du projet est d'identifier et valoriser des pratiques innovantes qui faciliteront le retour, l'accès et le maintien dans l'emploi des personnes touchées par une pathologie chronique évolutive (PCE). Pour atteindre cet objectif général, on s'est fixé trois objectifs intermédiaires qui correspondent aux trois étapes de l'insertion professionnelle :

- Axe 1 correspondant à l'étape de pré-insertion : trouver une façon innovante de soutenir les personnes touchées dans leurs démarches d'accès ou de retour à l'emploi.
- Axe 2 correspondant à l'étape d'insertion : trouver une façon innovante de sensibiliser les opérateurs d'insertion et d'orientation pour faciliter leur travail avec les personnes touchées.
- Axe 3 correspondant au retour à l'emploi : sensibiliser et informer les acteurs de l'entreprise pour faciliter le maintien dans l'emploi. A ce niveau, il est important de sensibiliser l'ensemble du collectif de travail, médecin du travail inclus.

Quels sont nos partenaires dans ce projet ? Ils sont de trois types. Tout d'abord, les associations de personnes touchées : AIDES, coordinateur du projet, Vaincre la Mucoviscidose et Jeunes Solidarité Cancer. Au niveau des acteurs de l'entreprise, on a fait un choix délibéré : on s'est aperçu que les associations de patients étaient souvent extérieures au monde de l'entreprise et qu'on leur faisait peu de place lorsqu'il s'agissait de faire des interventions en entreprise. Par conséquent, on s'est associé à un syndicat, la fédération des services de la CFDT et à Cinergie qui est une association de médecins du travail, spécialiste du maintien dans l'emploi. Tous ensemble, on développe le projet et on expérimente les innovations. Le troisième type de partenaires sont les partenaires institutionnels : la Commission européenne et l'AGEFIPH qui financent ce projet, le Ministère de l'emploi et de la solidarité et la DGS. Ils ne sont pas seulement financeurs ; ils seront, on l'espère, le relais politiques pour une généralisation des innovations qui auront prouvé qu'elles fonctionnent et qu'elles apportent une plus value pour le retour à l'emploi des personnes.

Je vais vous exposer rapidement les trois types d'expérimentation qu'on mène.

En phase de pré-insertion, on met en place un nouveau type d'action qu'on a appelée « Action inter-associative de soutien aux personnes touchées ». L'idée est de se baser sur ce qui, à notre idée, est le plus innovant et qui fonctionne le mieux, c'est à dire les réunions de personnes touchées ayant un problème commun, celui de vouloir retrouver un emploi. L'objectif est d'en faire des groupes de travail, un peu comme la FNAIR l'a fait avec ses jeunes, afin de leur donner la parole, leur donner les moyens de réfléchir ensemble aux problèmes qu'ils ont en commun. Dans cette action de soutien collectif, il s'agit avant tout de faire émerger la parole et les besoins des personnes touchées par différentes pathologies, qu'ensemble, elles échangent leurs expériences pour qu'elles puissent construire ensemble des solutions. Ces réunions permettent également d'informer les personnes en faisant intervenir des acteurs locaux de l'insertion. Il est envisagé de faire une réunion toutes les deux semaines ou tous les mois.

Où en est-on dans la mise en place de cette expérimentation ? Actuellement, quatre sites d'expérimentation potentiels : Nice, Niort, Nancy et Lyon sont concernés. Les délégations de Aides dans ces quatre villes sont en train de contacter les associations locales d'autres pathologies que le VIH. Actuellement, le frein au développement de cette action est la peur qu'engendre le côté innovant de cette action auprès des cadres associatifs et des financeurs, alors qu'au contraire, les personnes concernées participent avec enthousiasme aux groupes de soutien.

La deuxième expérimentation que nous menons est celle de la sensibilisation des professionnels de l'insertion et de l'orientation. Former ou sensibiliser n'est pas une innovation en soi ; ce qui est nouveau, c'est le contenu de cette formation. Notre but est de former environ 200 professionnels (Cap Emploi, ANPE, PDITH, AFPA…). Au niveau des contenus des formations, il s'agit d'actualiser les connaissances sur les pathologies chroniques évolutives, de travailler sur les représentations du handicap et de la maladie. Nous souhaitons favoriser l'échange d'expériences et d'expertises entre les professionnels, et surtout travailler à partir du vécu (des difficultés) des personnes touchées par les maladies en matière d'insertion professionnelle. On prévoit 15 formations sur toute la France ; elles vont commencer en janvier 2005.



Le dernier type d'expérimentation est la sensibilisation par les pairs des acteurs de l'entreprise afin de favoriser le maintien dans l'emploi. Nous voulons mettre en place des « correspondants santé ». Qui sont-ils ? Nous sommes partis du constat qu'une fois qu'on a trouvé un travail, il est souvent difficile de le conserver en raison des discriminations ; il est donc nécessaire d'informer le collectif de travail, notamment les collègues des salariés en situation de handicap.

Le premier temps consisterait en l'information, par le correspondant santé, de l'ensemble du personnel de l'entreprise sur les pathologies et sur leur mode de transmission. Le correspondant santé aura donc à faire un réel travail de sensibilisation auprès des collègues de travail. Sa deuxième mission sera d'écouter et orienter les salariés touchés par les pathologies chroniques évolutives (soit vers un médecin du travail, soit vers des associations), de faciliter les relations avec la hiérarchie (lorsque le salarié malade a des difficultés d'ordre discriminatoire ou d'adaptation de poste). Le correspondant santé serait donc un médiateur et un facilitateur. On peut se poser la question : « ne sera-t-il pas un médecin du travail bis ? ». La réponse est « non » ; il va faire ce que le médecin du travail n'a plus le temps de faire, c'est à dire écouter et surtout travailler au maintien dans l'emploi des personnes.

Nous sommes toujours en réflexion sur les critères de choix des correspondants santé. Nous souhaitons que cela soit une personne déjà présente dans l'entreprise que les salariés connaissent, qui puisse être entendue des responsables hiérarchiques, qui a envie d'occuper cette fonction. Nous allons former ces correspondants santé : comment orienter une personne touchée ? comment l'aider à garder son emploi ? Pour mettre en place ces correspondants santé, on va passer par la voix de l'accord, car sans accord d'entreprise, il est difficile de faire respecter la place d'un correspondant santé ou la place d'un facilitateur, dans l'entreprise. Soit on passe par un « accord correspondant santé », complètement nouveau et innovant, soit on passe par le biais des « accord handicap » que certaines entreprises ont déjà signées et qui ont mis en place des correspondants « handicap » dans leur entreprise qui incluraient alors dans leur fonction un rôle de soutien aux personnes atteintes de pathologies chroniques évolutives.

Enfin, nous essayons également de sensibiliser et d'informer les médecins du travail. En se basant sur les témoignages, on voit bien que les médecins du travail sont les acteurs-clé du maintien dans l'emploi. C'est pourquoi nous nous sommes associés à Cinergie, association de médecins du travail, qui produit des outils sur chaque pathologie et fournit des informations à leurs collègues médecins du travail. Afin d'en assurer la diffusion, Cinergie a mis en place un réseau de correspondants Cinergie dans chaque région.

Le projet que nous menons a généré plusieurs études, notamment l'enquête « Qualité de vie et cancer » de Jeunes Solidarité Cancer. L'objectif de cette étude était de quantifier et qualifier les difficultés des personnes aux niveaux socio-économiques et en matière d'insertion professionnelle. Jeunes Solidarité Cancer a mené son enquête, via son site Internet. 152 personnes ont répondu dont le diagnostic de cancer a été révélé alors qu'ils avaient entre 15 et 60 ans. Les principaux résultats montrent que :

- 20,9 % des personnes sont en situation précaire avec moins de 750 par mois.
- Vivre avec un cancer signifie : être fatigué, avoir des douleurs, modifie considérablement les relations sociales et familiales ; on voit des différences entre les hommes et les femmes.

- Au niveau professionnel, 59,4 % des répondants ont un revenu régulier. Le problème majeur reste les discriminations : les hommes sont plutôt mis au placard, alors que les femmes sont plutôt victimes de propos calomnieux.

L'étude de Jeunes Solidarité Cancer est disponible. Vous en trouverez des exemplaires à la fin de cette journée.

La plus grosse étude sur laquelle se base le projet « Pathologies Chroniques Evolutives et milieu de travail » s'intitule « Différences et similitudes entre 6 pathologies chroniques évolutives en matière d'insertion socioprofessionnelle ». Son objectif était de comparer l'impact de six pathologies chroniques évolutives sur l'insertion socioprofessionnelle des personnes touchées et, à partir de la parole des personnes, d'identifier les outils, les leviers favorisant l'insertion. On a d'abord établi une grille de recueil de données, fait de la recherche documentaire et nous nous sommes basés essentiellement sur des témoignages. Nous avons fait valider cette étude par les personnes touchées et par des professionnels. Les différentes étapes de cette étude ont été : recueil de données, compilation, analyse, synthèse, puis vulgarisation et publication prévue en janvier 2005. Ce travail a été mené avec plusieurs associations : AIDES, Vaincre la Mucoviscidose, SOS Hépatites, Section SEP de l'APF, l'AFP, JSC…

Voici quelques résultats de l'étude comparative en matière d'accès à l'emploi. Le taux d'activité pour les personnes atteintes de ces six pathologies (VIH/sida, cancer, hépatite C, polyarthrite rhumatoïde, sclérose en plaques, mucoviscidose) est de 30 % à 40 % et plus faible que le taux d'activité des personnes handicapées. Les personnes malades ont un profil plutôt similaire : impact négatif de la maladie sur l'activité (perte de l'emploi ou arrêt de travail), personnes déterminées et motivées (pour prouver à leur entourage que, malgré leur handicap, elles peuvent travailler), recherche d'emplois stables (souvent, elles se tournent vers la fonction publique), tous les niveaux de qualification sont concernés. Elles ont des difficultés communes dont on a déjà parlé avec la FNAIR : il s'agit tout d'abord de gérer la fatigue, les douleurs, les effets indésirables sur le lieu de travail. En même temps, il s'agit de faire face aux discriminations : soit on est isolé, soit on est stigmatisé, c'est particulièrement le cas des personnes atteintes du VIH. Il faut également trouver des conditions de travail adaptées à la prise de traitement.

L'on arrive donc à des interrogations communes : Quels sont mes droits ? Dire ou ne pas dire sa pathologie ? Comment gérer et justifier mes absences ? Quelles sont les personnes ressources pouvant m'aider à accéder ou à garder un emploi ?

On a parfaitement identifier les leviers du retour et du maintien dans l'emploi. Avant tout, il s'agit d'aménager des conditions de travail (ergonomie, temps partiel thérapeutique, temps partiel, télétravail), avoir une orientation et une formation adaptées à ses besoins. On peut recourir à la RQTH, mais en même temps, cela pose tout de même question : elle peut causer une stigmatisation, mais elle est également un bon moyen de conserver son emploi. Enfin, il est important que les professionnels de l'insertion et les médecins du travail soient sensibilisés et que les actions « passerelles » organisées par les associations vers les dispositifs de droits communs soient soutenues.

En conclusion, il faut que les associations continuent à créer des espaces de mobilisation pour les personnes, pour leur donner la parole, pour pouvoir analyser leurs besoins ; si elles ne le font pas, personne ne le fera. Les associations doivent se poser en facilitateur afin que les personnes soient actrices de leur vie.



Il serait également utile que les pouvoirs publics se basent sur l'expérience des associations en matière d'actions de retour à l'emploi, puis aux vues de l'évolutivité des pathologies et des incapacités qu'elles génèrent, permettre aux personnes en ALD d'avoir accès aux mêmes dispositifs d'insertion que les personnes handicapées sans qu'elles aient à faire toutes les démarches pour être bénéficiaires de la loi de 1987.

Le rôle central des médecins du travail est à affirmer et il faudrait leur proposer des formations sur les pathologies chroniques évolutives. Il serait nécessaire de mettre fin à l'hypocrisie des évaluations des actions d'insertion qui privilégient le quantitatif au qualitatif. En effet, les malades ne retrouvent souvent un emploi qu'au bout d'un an environ après leur participation à l'action d'insertion, mais les financeurs de ces actions n'en tiennent pas compte. Ils ne mesurent les résultats qu'à la sortie de l'action. Enfin, la lutte contre les discriminations en milieu de travail est nécessaire. Dans la société toute entière, il faut faire accepter le handicap et la maladie.

Je voudrais remercier toutes les associations qui participent au projet, les syndicats et nos financeurs et conseillers. Je vous invite à consulter le site Internet de Aides :www.aides.org/sites/vih-et-emploi/



Direction Générale de la Santé

Evaluation du plan – Mesure et suivi de la qualité de vie

Juliette BLOCH – Institut national de veille sanitaire
Serge BRIANÇON – Ecole de Santé Publique de Nancy

J'ai préparé, avec Serge Briançon, une présentation sur l'évaluation de la qualité de vie et de la mise en œuvre du plan. Le contexte actuel a été rappelé ce matin et a mentionné, en particulier, les 100 objectifs de la loi relative à la politique de santé publique dont plusieurs font référence à la qualité de vie et concernent quelques pathologies : l'arthrose, la drépanotycose, l'insuffisance rénale chronique en traitement de suppléance, les pathologies mammaires bénignes, les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin et la broncho-pneumopathie chronique obstructive. Quelques indicateurs font référence aux limitations fonctionnelles et aux incapacités induites par la polyarthrite rhumatoïde et les spondylarthropathies.

Bien sûr, le **contexte actuel** est celui du plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. La mesure de la qualité de vie peut aider à la mise en place d'actions spécifiques par une meilleure connaissance des déterminants de la qualité de vie qui permettra de cibler les actions. L'évaluation de l'impact des actions sur la qualité de vie sera indispensable dans le cadre de l'élaboration de ce plan et nécessitera des mesures répétées sur des échantillons de personnes.

Comment peut-on mesurer la qualité de vie ? On utilise des questionnaires qui peuvent être autoadministrés (le patient le remplit seul) ou administrés par un enquêteur, parfois par le biais d'un ordinateur. Ces questionnaires doivent comprendre des questions simples, que les populations ciblées doivent comprendre (par exemple, les enfants), avec plusieurs modalités de réponses. Les questions sont regroupées en différentes dimensions (thèmes) permettant le calcul de profils (par dimension) et d'un score global (index). Il peut y avoir un travail de pondération des différents scores obtenus aux questions, en particulier afin d'obtenir une note allant de 0 à 100.

Quelles sont les qualités des questionnaires de qualité de vie ? Tout d'abord, ils doivent être pertinents et refléter les attentes des personnes interrogées (malades ou non malades). Ces questionnaires doivent être acceptables, comporter des questions sans ambiguïté et ne pas être trop longs. Une qualité indispensable de ces questionnaires est leur validité : au travers de l'ensemble des questions, mesure-t-on bien ce que l'on souhaite mesurer (validation externe) ? En particulier, lorsqu'on s'adresse à des personnes atteintes de maladies, il est très important que des fluctuations dans l'évolution de la maladie puissent se refléter dans le score utilisé. Tout cela doit nous amener à un choix très minutieux des items et à la recherche de la cohérence des items d'une même dimension. Ce questionnaire doit être fiable : la mesure doit être reproductible. Une autre qualité du questionnaire, tout aussi indispensable, est la sensibilité : il doit pouvoir détecter et mesurer les changements intervenus dans la qualité de vie.

Finalement, voici une liste de critères auxquels doit répondre un bon questionnaire de qualité de vie et qui doit nous décourager d'en établir nous-mêmes, sauf à être des professionnels du sujet :

- Une définition claire de la population cible et des objectifs poursuivis.
- Des questions dont les modalités de réponses sont bien déterminées, à la fois dans leur formulation, leur nombre, mais aussi dans leur ordonnancement.
- Les conditions d'administration doivent être explicites. En particulier, la période de temps nécessaire doit être évaluée. Le lieu de l'administration du questionnaire prend toute son importance. Il faut également que le questionnaire mentionne s'il est possible de l'administrer par un tiers sans que cela en modifie les priorités métrologiques.
- Généralement, les questionnaires s'accompagnent d'une documentation et d'une bibliographie internationales et ils existent dans différentes langues, avec des traductions validées.
- Il doit y avoir des données de référence pour les scores obtenus dans la population à laquelle ce questionnaire s'adresse, ainsi que des publications scientifiques présentant les objectifs, la méthodologie suivie pour le développement du questionnaire, les résultats des différentes étapes de construction et de validation, les règles de calcul des scores, les données de référence.
- Les questionnaires validés sont couverts par un copyright. Ils sont souvent dans le domaine public.
- Un questionnaire doit être accompagné d'un manuel d'utilisation et d'interprétation.

Il existe deux grands types d'outils : les outils génériques et les questionnaires spécifiques par pathologie. Sur le tableau ci-dessous, on en voit les avantages et les inconvénients ; dans le haut du tableau, apparaissent les forces et les faiblesses des questionnaires génériques, dans la partie basse, celles des questionnaires spécifiques :

	Forces	Faiblesses
Générique	▪ Validité établie ▪ Détection de changements dans plusieurs domaines ▪ Permet la comparaison de maladie ou interventions	▪ Long ▪ Non correctement ciblés ▪ Hors champ de l'intérêt du patient ▪ Effets difficiles à interpréter ▪ Non sensible au changement
Spécifique	▪ Plus proche du jugement clinique ▪ Plus acceptable pour les patients ▪ Meilleurs sensibilité au changement	▪ Pas de comparaison entre maladies ▪ Ne détecte pas les effets non prévus ▪ Validité (?)

Il existe plus de 40 outils génériques répertoriés en octobre 2004, parmi lesquels le SF36, le SF12, le Profil de Duke, le WHOQol, l'EuroQol. Les grandes dimensions explorées sont la santé physique avec les capacités fonctionnelles, la santé psychologique et le bien-être, la vie sociale, voire spirituelle et le bien-être matériel.

Quelques exemples de questionnaires spécifiques : ils peuvent s'adresser à une tranche d'âge (enfants, adolescents…), à une pathologie donnée (aux parents d'enfants atteints d'une pathologie particulière…). Pour les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, on peut comptabiliser 5 questionnaires, pratiquement tous traduits, parmi lesquels le RFIDPC explore 4 dimensions de craintes des patients :

- l'impact de la maladie (travail, activité, douleur, vie sociale…),
- la vie intime et sexuelle,
- les complications de la maladie (cancer, décès, opérations, stomie),
- les manifestations corporelles (odeurs, saleté).

Pour les maladies rhumatismales, on recense au moins 10 questionnaires qui explorent, pour la ou les semaines passées :

- les gestes de la vie de tous les jours (écrire, tourner la clé dans la serrure, se brosser les cheveux…),
- la douleur, la raideur, la mobilité,
- la vie sociale et professionnelle.

A l'intérieur de ces questionnaires relatifs aux maladies rhumatismales, il existe des questionnaires spécifiques à la spondylarthrite, la polyarthrite, l'arthrose des membres inférieurs.

Nous venons de voir les outils disponibles. Un autre élément de la méthodologie est : « Auprès de qui va-t-on mesurer cette qualité de vie ? ». En fait, il existe deux approches complémentaires :

- l'enquête en population générale,
- et l'enquête sur des échantillons de malades atteints de pathologies définies.

Concernant l'approche en population générale, il existe déjà des enquêtes dont certaines utilisent des outils de mesure de qualité de vie, en particulier le baromètre santé, mais également d'autres enquêtes sur des échantillons très importants de personnes comme l'enquête décennale santé et l'enquête HID (handicap-incapacité-dépendance). Ces enquêtes intéressantes nécessitent d'avoir des échantillons de taille très importante qui soient représentatifs ; le problème est qu'elles ont d'autres objectifs que la mesure de la qualité de vie et les questionnaires étant déjà très longs, il est difficile d'y ajouter encore plusieurs questions relatives à la qualité de vie. En revanche, l'avantage est la possibilité d'appréhender la qualité de vie quels que soient les troubles et d'avoir une approche généraliste. On peut capter des troubles fréquents, en particulier l'arthrose, les lombalgies dont la prévalence est importante dans la population, mais, par contre, on ne pourra pas étudier des pathologies moins fréquentes et dont le nombre dans les échantillons sera forcément très faible.



Une des propositions pour ce plan, qui émane de l'Ecole de Santé Publique de Nancy, serait la création d'un observatoire de la qualité de vie, dont les objectifs seraient la mesure de la qualité de vie en population générale, afin de pouvoir en suivre l'évolution spatio-temporelle, d'en étudier les principaux déterminants (notamment dans le domaine des facteurs de risque comportementaux) et de suivre le retentissement, sur la qualité de vie, des maladies chroniques. Comme tout instrument de surveillance, il permettra de mieux connaître les besoins de santé et, donc, de mieux définir les politiques de santé et, en retour, servirait d'instrument d'évaluation des politiques publiques.

Les principes généraux de cet observatoire serait la mesure permanente sur des échantillons représentatifs de la population française au moyen d'une enquête téléphonique. Un panel serait constitué, de façon progressive, sur la base d'un volontariat qui permettrait de suivre ce panel au cours du temps, dans une approche longitudinale, permettant, en particulier, de mieux apprécier l'impact des événements, de la survenue de maladies chroniques et des changements de comportement.

La population visée pourrait être les résidents en France âgés de plus de 13 ans (en âge de répondre à un questionnaire par téléphone), avec un échantillonnage stratifié sur la région, en grappe à deux degrés : le premier degré serait le ménage, obtenu à partir des listes téléphoniques françaises (métropole et DOM-TOM) et le deuxième degré serait le sujet au sein du ménage. On pourrait imaginer un échantillon annuel de 10 000 personnes, avec un panel constitué sur le mode du volontariat à partir des personnes interrogées jusqu'à l'obtention de 1 000 personnes en utilisant la méthode des quotas, de façon à avoir un échantillon représentatif du point de vue de l'âge, du sexe et du niveau d'étude.

Cet observatoire aurait pour avantage d'étudier certaines caractéristiques et certains déterminants connus pour être liés au niveau de la qualité de vie et mesurer la qualité de vie elle-même à l'aide de questionnaires génériques. On pourrait également imaginer que, chaque année, des interrogations spécifiques pourraient être ajoutées pour investiguer la part d'éléments particuliers : des questionnaires spécifiques de populations (adolescents, personnes âgées…), des questionnaires spécifiques à une pathologie (maladies chroniques…) ou des comportements particuliers (nutritionnel, tabagique…).

A l'opposé de ces enquêtes en population générale, l'approche par enquête spécifique d'une population présente aussi un intérêt, en particulier celui d'analyser finement les changements en fonction des caractéristiques des patients. Il est toutefois primordial d'avoir des échantillons représentatifs de patients, pour éviter au maximum les biais de sélection. Une possibilité est d'utiliser les registres de pathologies, dont l'avantage est d'être exhaustif sur une base géographique définie (département, région…), mais le plus souvent il s'agit d'une petite portion du territoire. Une autre possibilité est d'utiliser les bases de l'assurance maladie, en tirant au sort soit des patients sélectionnés à partir d'un médicament traceur, soit des patients en ALD. L'avantage, là aussi, est d'avoir une base de sondage exhaustive, mais l'inconvénient est de ne sélectionner que les malades pris en charge effectivement. L'approche la plus facile est la sélection des patients à partir de centres de soins, voire des centres de référence : le gros inconvénient est la faible représentativité des patients qui ont accès à ces centres de référence, ce qui constitue un biais de sélection très important.

Un exemple sur la possibilité d'échantillonner à partir de l'assurance maladie est l'étude ENTRED (échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques). Ont été sélectionnées des personnes ayant reçu un anti-diabétique, qu'il soit oral ou injectable. Lors de cette enquête qui avait bien sûr d'autres objectifs que de mesurer la qualité de vie, on a utilisé la version française d'un questionnaire spécifique du diabète qui explorait trois sous-échelles (les barrières aux activités, la détresse psychologique et l'alimentation désinhibée). Une analyse a pu être faite sur 3 200 questionnaires. On a pu ainsi étudier les déterminants de la qualité de vie, en particulier l'impact qu'avaient les conditions socioéconomiques des personnes, les complications (visuelles, rénales…), le passage à l'insuline… Toutes ces données, qui sont en cours de publication, sont des pistes pour des actions visant à l'amélioration de la qualité de vie.

Une autre enquête qui va se dérouler en 2005 est une enquête à partir du registre REIN (réseau d'épidémiologie et d'information en néphrologie) qui couvre à l'heure actuelle 8 régions de France, mais a une visée nationale et recense tous les patients insuffisants rénaux chroniques en traitement de suppléance (greffe, dialyse), avec de très nombreuses données médicales. L'institut de veille sanitaire, en collaboration avec l'Ecole de Santé Publique de Nancy, a le projet de réaliser, en 2005 et dans les années ultérieures, une enquête de qualité de vie qui permettra de renseigner l'indicateur correspondant de la loi de santé publique. Nous utiliserons un outil générique et un outil spécifique pour effectuer des mesures de qualité de vie répétées (tous les ans ou deux ans) sur un échantillon représentatif.

Un plan sur l'amélioration de la qualité de vie des patients de maladies chroniques devra absolument comporter un volet « recherche en qualité de vie ». Il est important d'améliorer les connaissances sur les poids respectifs des différents déterminants sur la qualité de vie, les impacts des traitements sur la qualité de vie, de développer les recherches médico-économiques. La mesure de la qualité de vie doit être encouragée dans les essais thérapeutiques. Le développement d'outils spécifiques selon des méthodes validées doit se poursuivre.

Débat

De la salle

Une remarque, suivie d'une question et d'une proposition. La remarque, c'est que, dans toutes les pathologies chroniques qui ont été vues au long de la journée, n'a pas été évoquée la perte de l'audition, qui devrait faire partie des pathologies chroniques. C'est une maladie chronique, évolutive (dans le sens de l'aggravation), qui atteint des personnes de tout âge. Elle est le symptôme de diverses maladies chroniques. Elle a une répercussion sur la qualité de vie personnelle, sociale, professionnelle des personnes qui en sont atteinte.

Comment se fait-il qu'à aucun moment, cela n'a été réellement évoqué ?

Ma proposition serait : « ne pourrait-on pas inclure, dans les panels évoqués, la perte de l'audition qui touche un nombre de personnes extrêmement important ? ».

Carole CRETIN, Direction générale de la santé

Nous n'avons pu abordé, dans la journée, que quelques maladies chroniques, surtout à titre d'exemple par rapport à une organisation et à une prise en charge transversale et qui s'applique à tout le monde. Ce que vous dites est tout à fait vrai, la perte de l'audition a effectivement un retentissement reconnu sur la qualité de vie des patients. D'ailleurs, la loi relative à la politique de santé publique fixe un objectif spécifique dans le domaine des atteintes sensorielles, visuelles ou auditives.



Direction Générale de la Santé

Conclusion de la journée : Direction générale de la santé

Carole CRETIN – Chef du bureau des maladies chroniques

Je vous remercie pour votre studieuse attention et participation, pour le travail déjà effectué et pour le travail que vous allez effectuer. Nous allons vous solliciter pour participer aux différents groupes qui se mettront en œuvre et pour permettre d'être des récepteurs et les observateurs des attentes des patients.